

UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE MILANO

Dottorato di ricerca in Sociologia, Organizzazioni e Culture

Ciclo XXX

S.S.D.: SPS /07 - SPS/09

IL PEER SUPPORT IN CONTESTI SANITARI: UN'INDAGINE ESPLORATIVA IN TRE REPARTI OSPEDALIERI

Tesi di Dottorato di: Silvia Clementi

Matricola: 4411792

Anno Accademico 2016/2017



**UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
MILANO**

Dottorato di ricerca in Sociologia, Organizzazioni e Culture

Ciclo XXX

S.S.D.: SPS /07 - SPS/09

**IL PEER SUPPORT IN CONTESTI SANITARI: UN'INDAGINE
ESPLORATIVA IN TRE REPARTI OSPEDALIERI**

Coordinatore: Ch.ma Prof.ssa Emanuela MORA

Tesi di dottorato di: Silvia Clementi

Matricola: 4411792

Anno Accademico 2016/2017

Un ringraziamento speciale...

Al prof. Folgheraiter per i preziosi insegnamenti che mi hanno consentito di intraprendere questo percorso con consapevolezza e apprendere la difficile arte della ricerca sociale.

A Linda Lombi per la pazienza e la disponibilità ad affiancarmi e correggermi in qualsiasi momento.

A Maria Luisa Raineri e a tutte colleghe del gruppo di ricerca "Relational Social Work" per lo scambio continuo di riflessioni e consigli, utili alla mia crescita professionale e personale; in particolare a Elena Cabiati che è stata per me punto di riferimento con cui confrontarmi.

Ai miei compagni di dottorato con cui ho condiviso un percorso stimolante e altamente formativo.

Ai peer supporter protagonisti della ricerca e alle organizzazioni di cui fanno parte, che hanno generosamente offerto il loro tempo. Questa ricerca è la loro, perché racconta le loro storie.

Ai miei genitori e ai miei fratelli per avermi sempre sostenuta con grande affetto.

A Rudy, mio compagno di vita che, con pazienza e dedizione mi sta accanto sopportandomi e supportandomi quotidianamente.

Indice

INTRODUZIONE	9
PRIMA PARTE: IL CONTESTO DI RIFERIMENTO	15
CAPITOLO 1 - LINEAMENTI DI SOCIOLOGIA SANITARIA	16
1.1. Salute e malattia nella sociologia della salute	16
1.1.1 Dalla malattia alla salute.....	18
1.1.2 Alcuni approcci teorici alla malattia: un excursus sociologico	21
1.1.3 Lo sviluppo di paradigmi della salute.....	24
1.2. La relazione medico – paziente: i paradigmi della sociologia della salute sul rapporto medico-paziente	26
1.3. La nascita della sociologia sanitaria e il paradigma di salute contemporaneo	29
1.4. L’approccio relazionale al <i>social work</i> sulla salute e la <i>care</i>	31
1.4.1 La definizione di salute e benessere nel lavoro sociale	31
1.4.2 L’approccio relazionale al lavoro sociale sul rapporto medico-paziente.....	33
CAPITOLO 2 – EVOLUZIONE DEL SISTEMA SOCIO-SANITARIO IN ITALIA.....	37
2.1. I modelli di Stato Sociale: l’evoluzione di una prospettiva partecipativa	37
2.1.1 Il sistema di Welfare State (Welfare Istituzionale).....	38
2.1.2 Il sistema del quasi-mercato (Welfare liberista)	38
2.1.3 Il sistema di Welfare Societario (Welfare relazionale)	39
2.2. La partecipazione dei cittadini nel sistema socio-sanitario.....	41
2.2.1 Il punto di vista dei movimenti dei cittadini sulla partecipazione	42
2.2.2 Come realizzare la partecipazione.....	43
2.2.3 I diversi gradi di partecipazione.....	45
2.2.4 Possibili benefici e rischi della partecipazione	48
2.3. L’orientamento al recovery per coinvolgere pazienti e familiari	49
2.3.1 Il Patient Engagement e il percorso di recovery.....	51
2.3.2 I servizi recovery-oriented.....	53
2.3.3 I principi dell’assistenza recovery-oriented.....	54
2.4. La dimensione sociale nella sanità	57
2.4.1 L’integrazione socio-sanitaria.....	57
2.4.2 La promozione dell’empowerment per la valorizzazione della dimensione sociale.....	59
CAPITOLO 3 – IL PEER SUPPORT IN OSPEDALE	62
3.1. L’ospedale come organizzazione	62
3.1.1 Il sapere medico negli ospedali	63
3.1.2 Il sapere esperienziale negli ospedali	65
3.1.3 Il coinvolgimento della comunità nell’ospedale.....	67

3.2 Quadro concettuale di riferimento del <i>peer support</i> in ospedale.....	69
3.2.1 Introduzione al <i>peer support</i>	69
3.2.2 Ambiti di diffusione del <i>peer support</i> nel panorama internazionale	72
3.2.3. Il frame teorico del <i>peer support</i>	74
3.2.4 Analisi critica della letteratura sulla definizione di <i>peer support</i>	77
3.3 Il profilo del <i>peer supporter</i>	80
3.3.1 Il contributo del <i>peer support</i> : una rassegna delle evidenze empiriche	80
3.3.2 Gli atteggiamenti del <i>peer supporter</i> : analisi della letteratura	83
3.3.3. La formazione dei <i>peer supporter</i>	85
3.4. Benefici e criticità del <i>peer support</i> nelle ricerche internazionali	87
3.4.1. I benefici del <i>peer support</i>	87
3.4.2. Criticità e rischi operativi del <i>peer support</i>	90
3.5 <i>Peer support</i> e altre forme di aiuto	93
3.5.1 Auto mutuo aiuto e <i>peer support</i>	97
SECONDA PARTE: LA RICERCA EMPIRICA.....	101
CAPITOLO 4 – METODOLOGIA DELLA RICERCA.....	102
4.1. L'avvio della ricerca e le scelte iniziali	102
4.1.1 Il disegno della ricerca	103
4.1.2. Le fasi della ricerca	104
4.1.3. Breve descrizione delle fasi iniziali	106
4.2 Le tecniche e gli strumenti utilizzati	108
4.2.1 L'osservazione	109
4.2.2 I contenuti dell'osservazione.....	110
4.2.3 La griglia di osservazione, il diario e la raccolta di documenti	111
4.2.4 Le interviste semi-strutturate.....	112
4.2.5 Le tracce delle interviste.....	113
4.3 L'analisi dei dati	114
4.4 Presentazione e discussione dei risultati.....	116
4.5. I limiti della ricerca	116
CAPITOLO 5 – I CASI STUDIATI	118
5.1 “Gli E.P.E.” del reparto SPDC dell’Ospedale di Vallecamonica	119
5.1.1 Il contesto di riferimento.....	119
5.1.2 La nascita del progetto e il suo sviluppo	120
5.2 “Gli E.P.E.” al lavoro: l’osservazione	123
5.2.1. Il tempo e lo spazio.....	124
5.2.2 L'interazione e il linguaggio	125
5.3. “I consulenti alla pari” di Montecatone – Rehabilitation Institute	129

5.3.1 Il contesto di riferimento.....	129
5.3.2 Nascita e sviluppo del progetto.....	131
5.4. “I consulenti alla pari” al lavoro: l’osservazione.....	133
5.4.1. Il tempo e lo spazio.....	134
5.4.2. Interazione e comunicazione.....	135
5.5. “Le volontarie dell’ANDOS” all’Ospedale Sacco di Milano	138
5.5.1 Il contesto di riferimento.....	139
5.5.2 La nascita e lo sviluppo del progetto.....	140
5.6. “Le volontarie Andos” al lavoro: l’osservazione.....	141
5.6.1 Il tempo e lo spazio.....	142
5.6.2. Interazione e comunicazione.....	143
5.7. L’esperienza di “Positively UK” al King’s Hospital di Londra	146
5.7.1 La nascita e lo sviluppo del progetto.....	146
5.7.2. Il <i>peer support</i> per i pazienti sieropositivi	147
5.8. Riflessioni a margine.....	151
CAPITOLO 6 – L’ANALISI DELLE INTERVISTE	154
6.1. Caratteristiche socio-demografiche degli intervistati	154
6.2 Le tematiche emerse	157
6.3. Definire il <i>peer support</i>	157
6.3.1 Un supporto pratico, emotivo, informativo e relazionale.....	159
6.4. Il profilo del <i>peer supporter</i>	161
6.4.1. Le funzioni e le competenze dei <i>peer supporter</i> : ascoltatori attivi, testimoni positivi e credibili.....	161
6.4.2. Chi può diventare <i>peer supporter</i>	163
6.4.3. Atteggiamenti del <i>peer supporter</i>	164
6.5. La formazione del <i>peer supporter</i>	165
6.6. Interazione e comunicazione tra <i>Peer Supporter</i> e Operatori	167
6.6.1. Difficoltà di comunicazione	167
6.6.2. Le aspettative reciproche tra operatori e <i>peer supporter</i>	169
6.6.3. Quando operatori e <i>peer supporter</i> si confrontano	171
6.6.4. Come migliorare la comunicazione tra operatori e <i>peer supporter</i>	172
6.7. Interazione e comunicazione tra <i>peer supporter</i> e pazienti.....	174
6.7.1. Chi beneficia del <i>peer support</i>	174
6.7.2. Le difficoltà dell’incontro con il paziente	175
6.7.3. Una relazione carica di reciprocità	178
6.7.4. Le aspettative di ciascuno.....	179
6.7.5. Sentirsi sulla stessa barca	180
6.8. Il <i>peer support</i> e le altre forme di aiuto.....	181

6.9. Difficoltà iniziali dell'avvio del <i>peer support</i>	182
6.10. Benefici del <i>peer support</i>	183
6.10.1. Cambiamenti nell'agire professionale.....	184
6.10.2. Benefici per gli operatori.....	185
6.10.3. Benefici per i pazienti.....	186
6.10.4. Benefici per i <i>peer supporter</i>	188
6.11. La scelta di diventare <i>peer supporter</i>	189
6.11.1. Perché un paziente decide di diventare <i>peer supporter</i> ?.....	190
6.11.2. Quando un paziente decide di diventare <i>peer supporter</i> ?.....	192
6.11.3. Suggerimenti operativi degli intervistati.....	194
6.11.4. Immagine evocativa del <i>peer support</i>	194
CONCLUSIONI.....	196
BIBLIOGRAFIA.....	201
ALLEGATI.....	222
Allegato n. 1.....	222
Allegato n.2.....	224
Allegato n. 3.....	225
Allegato n. 4.....	227
Allegato n. 5.....	228
Allegato n. 6.....	230

INTRODUZIONE

La ricerca si propone di comprendere il supporto tra pari o *peer support* in ambito ospedaliero. Si è scelto questo argomento perché è un fenomeno relativamente sconosciuto nel panorama nazionale e ritenuto meritevole di un approfondimento.

Negli ultimi anni le politiche socio-sanitarie hanno iniziato ad affrontare sempre più il tema della partecipazione dei cittadini in campo sanitario, questione considerata nel 1978 durante la Conferenza Internazionale sull'assistenza medica primaria tenutasi ad Alma-Ata, nell'ex URSS (Dichiarazione di Alma Ata, 1978). Da quel momento in poi l'OMS ha iniziato a promuovere il coinvolgimento dei pazienti e delle comunità nella progettazione, nell'organizzazione e nel controllo dell'assistenza sanitaria, sia a livello nazionale che locale. Dopo quasi 40 anni, in tutta Europa sono state sperimentate diverse forme di partecipazione all'attività sanitaria, che vanno dall'intervento dei cittadini-utenti nella gestione e nella progettazione di alcuni servizi sanitari al coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nelle campagne informative sugli strumenti di cura e prevenzione di diverse malattie. Con questo lavoro s'intende comprendere e illustrare il funzionamento del *peer support* ospedaliero, annoverabile tra le forme di partecipazione all'attività sanitaria sperimentata in alcuni ospedali nel nostro Paese.

Il presente lavoro è diviso in due parti: la prima nella quale viene individuato il contesto di riferimento a partire da una sintetica presentazione dei concetti di salute e malattia nella sociologia della salute, l'evoluzione dei sistemi di *welfare* e il sistema socio-sanitario, la descrizione dello stato dell'arte in letteratura internazionale sul *peer support*; la seconda parte presenta la ricerca empirica, la metodologia della ricerca utilizzata, la presentazione dei casi studiati, l'analisi e la discussione dei risultati.

Il *peer support* è una forma di supporto non professionale fornita da persone con uno specifico vissuto che le ha portate a diventare esperte della propria condizione di vita. È presente in molti settori del sociale ma ha una sua peculiarità e utilità, evidenziata dalla letteratura, nell'ambito socio-sanitario.

In particolare, all'interno di un contesto storicamente sanitario come quello ospedaliero, la presenza di programmi di supporto tra pari sembrano rappresentare un'innovazione che producono valore aggiunto e sviluppo della dimensione sociale. Funzione prioritaria del sistema ospedaliero è l'assistenza al paziente realizzabile solo con il supporto di attrezzature strumentali, che permettono di raccogliere e trasmettere informazioni fra tutte le componenti del sistema di assistenza al paziente, di comunicazione fra servizi sanitari e pazienti o realtà che supportano il paziente (Donati, 1987). Per realizzare tale funzione primaria è quindi necessario che la dimensione sanitaria si connetta a quella sociale anche all'interno di un reparto ospedaliero e i programmi di *peer support* sembrano rappresentare un modo innovativo per farlo.

Quando si parla di una patologia c'è in gioco l'intero vivere delle persone e non solo la dimensione clinica patologica, che rappresenta una parte del vissuto di malattia dell'individuo. Di conseguenza, non si può prescindere dal punto di vista delle persone direttamente coinvolte se si vuole favorire un percorso di *recovery* indirizzato a un miglioramento del benessere (Davidson et al., 2009). La partecipazione di pazienti e familiari intesa come possibilità di poter incidere direttamente anche su una piccola porzione di mondo sociale che riguarda un servizio (Folgheraiter, 2011) è un fattore desiderabile anche all'interno degli ospedali. I programmi di *peer support* promuovono questo livello di partecipazione oltre che favorire la nascita di relazioni caratterizzate da reciprocità ed *empowerment*.

In letteratura, il supporto tra pari viene generalmente definito come una forma di sostegno emozionale e pratico fornito da chi ha una determinata patologia, ad altri che condividono la stessa condizione patologica. L'obiettivo del supporto è quello di portare un cambiamento sociale o personale, che consenta alle persone di vivere bene nonostante la malattia (Gartner e Riessman, 1982). Due sono le modalità con le quali può essere realizzato: individuale o grupपाल. Nella prima forma, il supporto è del tipo uno-a-uno, ovvero la persona che supporta (*peer supporter*) offre sostegno in modo individuale a chi si trova nella sua simile condizione di vita. Nella seconda modalità, il *peer supporter* fornisce lo stesso tipo di supporto ma all'interno di un gruppo.

Per chiarire il significato di questa forma di supporto e prima della fase empirica, a partire dalle definizioni rilevate dalla letteratura internazionale, si è deciso di proporre una nuova definizione di *peer support* ritenuta maggiormente in grado di rispecchiare il supporto tra pari presente negli ospedali:

“Il *peer support* è un supporto sociale non professionale, organizzato, accompagnato ad un supporto pratico. È fornito da persone che hanno vissuto direttamente (come pazienti o come familiari) una malattia, a persone (pazienti o familiari) che soffrono della stessa patologia. I *peer supporter* si contraddistinguono per il fatto che, attraverso un processo personale di tipo esperienziale, hanno imparato a essere esperti della propria condizione patologica per aiutare altre persone che vivono una simile situazione di malattia. La finalità non è terapeutica, ma di sostegno emotivo. Il ruolo di chi supporta è definito a priori in modo formalizzato.”

Da tale definizione si comprende che il *peer support* mira a fornire un sostegno emotivo e pratico alle persone che vivono una determinata condizione patologica. Si tratta di una forma di supporto che può essere fornita solo da chi ha vissuto o sta vivendo la stessa malattia in quanto paziente o familiare, a seguito di un percorso che li ha portati a diventare esperti per esperienza, cioè *peer supporter*. Condividere simili esperienze di vita con altri, può favorire lo sviluppo di una maggior comprensione

della propria situazione e ridurre l'isolamento sociale. Il *peer support*, anche secondo la letteratura (Dennis, 2003; Dunn et al., 2008; Crotty et al. 2009; Gidugu et al., 2015), aumenta l'assunzione di responsabilità, l'autonomia, la speranza.

Il supporto tra pari è un importante aiuto per muoversi attraverso situazioni difficili. In generale, si ritiene che le persone con una patologia possono meglio relazionarsi con altri che stanno vivendo una simile condizione perché ricevono empatia e le ritengono maggiormente credibili (Mead e Mc Neil, 2004). La relazione tra pari acquisisce una natura di reciprocità in cui le persone possono confrontarsi sulla risoluzione dei problemi e aumentare la fiducia nelle loro capacità (Mead e Mac Neil, 2004). Inoltre, si comprende che il *peer support* riduce il senso di solitudine, favorisce la condivisione della responsabilità e un incremento della *self-efficacy* (Solomon, 2001).

In letteratura si riconosce come il *peer support* necessiti di lunga durata per mostrare dei risultati ed essere efficace, per questo le malattie croniche si prestano maggiormente alla nascita di programmi di supporto tra pari in ambiente ospedaliero. Alcuni studi hanno dimostrato che c'è un'effettiva connessione tra l'estensione del *peer support* e il *recovery* della malattia (Moulton A., 2013, Wroblewski et al., 2015). In particolare, la presenza del *peer support* sembra che aiuti a essere maggiormente informati su: la propria malattia, i possibili rischi, i servizi disponibili nel territorio, le strategie di *coping* attuate da altri che hanno vissuto la stessa malattia.

Lo scenario nel quale si sviluppano i programmi di supporto tra pari è quello di un modello di *welfare* societario, nel quale il benessere non è garantito dallo Stato (*Welfare State* Istituzionale) o dal mercato (*Welfare di quasi mercato*), ma dallo sviluppo di attitudini umane al fronteggiamento delle situazioni problematiche, vale a dire dall'incontro di parti che interagiscono. Qui il benessere nasce dalla relazione tra sistemi organizzati di *welfare* e dinamismi societari (Donati, 2000; Colozzi, 2012). In questo modello, inoltre, si prospetta una sussidiarietà di tipo relazionale, in cui Istituzioni e società civile dialogano alla pari, chiedendo e fornendo aiuto reciprocamente.

La prima parte del presente lavoro è suddivisa in 3 capitoli. Il primo intitolato "lineamenti di sociologia sanitaria" si propone di presentare i concetti di salute e malattia all'interno di quest'area della sociologia e i relativi paradigmi di riferimento. Nel capitolo è inoltre presente un'analisi delle teorie sociologiche rispetto alla relazione medico-paziente. Per ciascuno degli aspetti esposti viene fatto poi un riferimento al punto di vista dell'approccio relazionale al lavoro sociale ritenuto ulteriore paradigma da tenere in considerazione.

Il secondo capitolo affronta l'evoluzione dei sistemi di *Welfare State* in rapporto all'area socio-sanitaria con l'obiettivo di mostrare come il cambiamento del grado di partecipazione dei cittadini abbia favorito lo sviluppo di un sistema di *welfare* societario considerato maggiormente in grado di rispondere alle istanze dei pazienti e loro familiari nella società contemporanea. Il capitolo contiene la spiegazione dell'orientamento alla *recovery*, un approccio cui riferirsi per coinvolgere i pazienti.

Il terzo capitolo di questa prima parte è una descrizione del *peer support* in ospedale. A partire dalla letteratura internazionale e dallo stato dell'arte delle ricerche si cerca di definire il fenomeno, il profilo del *peer supporter*, i benefici e le criticità di questa forma di supporto. Il capitolo conclude con le assonanze tra il *peer support* e altre forme di aiuto (volontariato, mentoring, counseling, advocacy, auto/mutuo aiuto).

Gli obiettivi della ricerca empirica sono i seguenti: comprendere il *peer support* e le ragioni che favoriscono la scelta di un paziente a diventare *peer supporter*.

Le ipotesi di ricerca derivanti dall'analisi della letteratura e alle quali ci si è riferiti si possono sintetizzare nelle seguenti affermazioni:

- il supporto tra pari aiuta a sentirsi meno soli;
- il supporto tra pari permette di condividere la propria esperienza e la responsabilità;
- il supporto tra pari consente di sentirsi credibili e riconoscersi come esperti attivi invece che pazienti passivi;
- nei reparti ospedalieri dove è presente un servizio di supporto tra pari emerge la dimensione sociale del servizio socio-sanitario;
- si diventa *peer supporter* per sentirsi meno soli, potersi confrontare con la propria malattia e apprendere strategie di coping nuove, sentirsi utili e competenti;

La ricerca ha finalità esplorativa e descrittiva, per tale ragione si è scelto di utilizzare una metodologia qualitativa dato che:

«Quando si tratta di oggetti non ancora maturi, l'uso di procedure qualitative di osservazione empirica aiuta il lavoro di costruzione teorica dell'oggetto, permette, ad esempio, di scoprire dimensioni che erano rimaste nascoste, di formulare ipotesi e di saggiare la loro plausibilità» (Cipolla e De Lillo, 1996 p.103).

I servizi di supporto tra pari in ambito ospedaliero sono considerati oggetti non ancora maturi che necessitano quindi di un lavoro preliminare di conoscenza. A tal proposito, Blumer (1939) afferma che l'approccio qualitativo appare insostituibile per la sua funzione euristica. L'unità di analisi è composta da tre esperienze italiane di supporto tra pari ospedaliero. Sono stati individuati dei criteri di selezione che i programmi di *peer support* dovevano possedere per rientrare nell'unità di analisi:

- rispettare la nuova definizione di *peer support* individuata prima della fase empirica;
- presenza di un rapporto formalizzato tra i *peer supporter* e l'ospedale attraverso una convenzione;
- presenza da almeno tre anni di un programma di *peer support*;
- presenza di supporto tra pari di tipo individuale;

Alla luce di tali criteri presentati nel quarto capitolo, sono stati individuati tre servizi di *peer support* all'interno di tre ospedali diversi: ospedale di Montecatone di Imola per i pazienti ricoverati affetti da mielolesione a origine traumatica accidentale e per i loro familiari; ospedale di Vallecamonica-Sebino di Esine nel reparto SPDC (servizio psichiatrico di diagnosi e cura) per pazienti ricoverati affetti da una patologia psichiatrica e per i loro familiari; ospedale Sacco di Milano per i pazienti ricoverati affetti da tumore alla mammella e per i loro familiari.

Le tecniche utilizzate per la raccolta dei dati sono tre: l'analisi dei documenti presenti in ogni programma di *peer support*, l'osservazione e le interviste semi-strutturate. L'analisi dei documenti e l'osservazione hanno avuto per lo più l'obiettivo di comprendere e descrivere il funzionamento dei programmi di supporto tra pari all'interno dei tre reparti ospedalieri. Le interviste semi-strutturate hanno cercato invece d'indagare in profondità i meccanismi di funzionamento del *peer support* e le ragioni che portano alla scelta di diventare *peer supporter*. Per ogni tecnica sono stati utilizzati diversi strumenti metodologici (la griglia di osservazione, il diario di bordo, le tracce delle interviste).

In particolare, da agosto 2016 a dicembre 2016 sono stati condotti 9 giorni complessivi di osservazione e somministrate 27 interviste totali a pazienti, *peer supporter* e operatori.

Al fine di rispondere alle domande di ricerca, si è utilizzata l'analisi del contenuto come tecnica di analisi dei dati, sia per l'analisi della documentazione secondaria raccolta, che per l'analisi dei materiali raccolti tramite l'osservazione e le interviste. L'approccio relazionale al lavoro sociale, presentato nel primo e nel secondo capitolo, ha rappresentato il *frame* teorico con il quale di volta in volta sono stati riletti e analizzati i dati raccolti.

In una successiva fase della ricerca empirica, per comprendere meglio il funzionamento del *peer support* e completare le informazioni raccolte, si è scelto di conoscere direttamente un'esperienza anglosassone di *peer support* in ospedale: l'associazione Positively+ di Londra che gestisce un programma di *peer support* nel King's Hospital ivi collocato, dove sono stati intervistati due *peer supporter*.

Questa seconda parte del lavoro è suddivisa in tre capitoli, rispettivamente capitolo 4, 5 e 6. Nel quarto capitolo di carattere metodologico, trovano illustrazione il disegno di ricerca, la metodologia della ricerca seguita, i criteri di scelta dei casi studio e degli intervistati. Nel quinto capitolo sono descritte le esperienze di *peer support* all'interno di ciascun ospedale con l'intento di esplicitare lo sviluppo dei programmi e le peculiarità di ciascuno. All'interno di tale capitolo si trovano l'analisi dei documenti raccolti e dell'osservazione svolta. Il capitolo conclude con la presentazione dell'esperienza anglosassone e l'analisi delle relative due interviste condotte.

Il sesto capitolo include l'analisi delle interviste semi-strutturate. A partire da una descrizione biografica degli intervistati vengono analizzati i punti salienti emersi delle interviste.

Infine, il paragrafo conclusivo sintetizza gli esiti della ricerca ponendo l'accento soprattutto sulle caratteristiche del *peer support*, il profilo dei *peer supporter*, i benefici per ciascun attore coinvolto in questa pratica e le motivazioni che hanno spinto i *peer supporter* a ricoprire questo ruolo all'interno dell'ospedale.

PRIMA PARTE: IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

CAPITOLO 1 - LINEAMENTI DI SOCIOLOGIA SANITARIA

Il capitolo ha l'obiettivo di offrire una cornice teorica di riferimento al tema della ricerca.

A partire dalla definizione di salute fornita dall'OMS è proposto un breve inquadramento sul significato dei termini salute e malattia oggi. Sempre in riferimento a tali definizioni vengono delineati i punti di vista dei diversi paradigmi presenti in sociologia della salute.

Successivamente si affronta il tema della relazione medico-paziente secondo i diversi paradigmi.

Il capitolo si chiude con il paragrafo che spiega il paradigma relazionale al lavoro sociale in relazione alla salute e alla *care*. Tale approccio può considerarsi un approccio ulteriore a quelli presenti in sociologia della salute e costituisce background professionale di chi scrive.

1.1. Salute e malattia nella sociologia della salute

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1948 ha formulato la seguente definizione di salute: “la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia”¹.

La Carta di Bangkok del 2006, in linea con i principi definiti dalla Carta di Ottawa definisce le azioni e gli impegni richiesti per affrontare un obiettivo globale fondamentale, la promozione della salute, ovvero il processo che offre alle persone la capacità di aumentare il controllo sulla propria salute, su ciò che la determina e attraverso questo migliorarla. Essa rappresenta una funzione centrale della sanità pubblica e contribuisce ad affrontare le malattie.

La regione europea dell'OMS, a tal proposito, ha varato il programma “Salute 21. I principi della salute per la regione europea dell'OMS” composto da 21 obiettivi per il XXI secolo che costituiscono i fondamenti per la definizione della politica sanitaria in Europa. L'obiettivo n. 20 prevede l'implementazione delle politiche per la salute che dovrebbe impegnare tutti gli individui e la società civile, attraverso i settori pubblico e privato, in alleanze e partecipazioni per la salute.

La definizione della salute e dei suoi fondamenti individuati dall'OMS sono il frutto di riflessioni e studi che nei decenni si sono occupati di diffondere la propria conoscenza rispetto alla salute e alla malattia all'interno della ciascuna disciplina di riferimento (medicina, filosofia, teologia, psicologia, sociologia).

¹ www.who.int/topics/en (ultima data di consultazione 03.04.17)

In sociologia, a seguito dell'alternarsi di diversi paradigmi interpretativi di cui si dirà in seguito, si è giunti a definire l'esistenza di tre soggetti da tenere in considerazione quando si parla di malattia (Maturò, 2007):

- la persona malata,
- l'istituzione medica con i suoi professionisti,
- la società nel suo complesso.

La presenza di questi tre soggetti tra loro interconnessi all'insorgere di una malattia crea un sistema d'interazione sociale triadico che coinvolge la persona, la medicina e la società: è questo ciò che viene chiamato il triangolo della malattia (Ivi). Secondo la sociologia della salute, ciascuno dei tre soggetti sviluppa una differente prospettiva rispetto alla malattia. La persona malata sviluppa una prospettiva chiamata *illness* ossia il senso di sofferenza che può vivere un individuo; è uno stato di salute soggettivamente interpretato come indesiderabile. L'istituzione medica ha una visione definita *disease*, la malattia viene cioè rappresentata attraverso il modello bio-medico come un guasto organico oggettivamente misurato. Si tratta di un malfunzionamento fisiologico che dà vita a una riduzione delle capacità fisiche. La società nel suo complesso sviluppa invece una prospettiva di *sickness* che riguarda il modo attraverso cui gli altri interpretano la malattia dell'individuo: è un'identità sociale.

Il primo ad applicare la cosiddetta triade *illness, disease e sickness* è stato Andrew Twaddle nel 1968 all'interno della sua tesi dottorale. Secondo Twaddle vi è una sequenza temporale tipica tra le tre dimensioni della malattia:

“...Il caso pragmatico è quando un guasto organico (*disease*) dà vita a dei sintomi esperiti dal soggetto come spiacevoli (*illness*) e questa malattia viene riconosciuta socialmente (*sickness*).”
(Ivi, p.112).

Si possono dare situazioni in cui non tutti e tre questi elementi sono presenti. È il caso ad esempio di un paziente che non riconosce la propria patologia ma la società e il medico sì. Si pensi alla malattia mentale o alle dipendenze quando i pazienti non riconoscono di avere la patologia. Anche se essi non la riconoscono, il medico ha già posto la diagnosi e la società li considera come malati. Qui le dimensioni del *disease* e del *sickness* sono presenti, ma manca l'*illness*.

Ci può essere, invece, la condizione in cui la persona e il medico riconoscono e sanno di una determinata situazione patologica (per es. il diabete controllato o nelle fasi iniziali) e la società non vede la patologia, non la riconosce come tale perché non ne è a conoscenza; in questo caso è il *sickness* a mancare.

Il terzo caso è quello dell'assenza del *disease*. Si pensi al parto. Per la partoriente è doloroso e anche per la società è normale partorire in ospedale, ma per il medico il parto non è una patologia (Ivi). Qui sono presenti solo la dimensione dell'*illness* e del *sickness*.

Per una reale comprensione della malattia e del malato è indispensabile, secondo gli autori che hanno elaborato questo approccio, considerare tutte e tre queste dimensioni, tuttavia l'utilizzo della triade è oggi diffuso solo negli ambiti della sociologia della salute e dell'antropologia medica.

1.1.1 Dalla malattia alla salute

Secondo l'antropologo Marc Augé la malattia è un paradosso:

“Il paradosso è costituito dal fatto che la malattia è allo stesso tempo il più individuale e il più sociale degli eventi. Ognuno di noi la sperimenta nel proprio corpo e può morirne. Avvertendola crescere minacciosamente dentro di sé, un individuo può provare un senso di distacco dagli altri e da tutto ciò che costituiva la sua precedente vita sociale. Eppure, tutto in essa è allo stesso tempo sociale, non solo perché un certo numero di istituzioni si fanno carico delle diverse fasi della sua evoluzione, ma anche perché gli schemi di pensiero che permettono di individuarla, di darle un nome e di curarla, sono eminentemente sociali: pensare alla malattia significa fare già riferimento agli altri.” (Augé, 1986, p.34).

Il paradosso del fenomeno malattia sta dunque nella sua natura allo stesso tempo individuale e sociale, che la trasforma da esperienza apparentemente naturale in costruzione culturale. Per dare ragione a Augé basti pensare alla definizione di malattia nelle diverse culture. Ciò che per l'Occidente è malattia, per altri popoli può essere considerato altro e viceversa. È il caso della malattia mentale, non universalmente riconosciuta come patologia della persona, ma per alcuni popoli imputabile alla persona stessa e quindi non curabile, se non attraverso la magia o l'isolamento della persona (Tatarelli et al., 1998). Nel corso dei secoli l'idea di malattia è cambiata e le religioni come il cristianesimo ne hanno influenzato la definizione. Si pensi all'Antico Testamento dove la malattia definita come “sofferenza inflitta da Dio al popolo eletto per la correzione del popolo stesso” (Giovanni Paolo II, 1984) ha portato a una valutazione morale della malattia, soprattutto quella cronica e grave: se la malattia viene intesa come un segnale dell'infrazione della Legge Divina, chi ne è colpito deve modificare il proprio comportamento. Gravità e cronicità testimoniano che il malato è un peccatore impenitente, che non ha reagito a questi segnali e continua a vivere in una condizione di conflitto con il Signore. Il Cristianesimo nel Nuovo Testamento ha modificato profondamente questo atteggiamento antico nei confronti della malattia:

“Passando vide un uomo cieco dalla nascita e i suoi discepoli lo interrogarono: Rabbi, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco? Rispose Gesù: né lui ha peccato né i suoi genitori, ma è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio” (Gv. 9, 1-3).

L'idea che la malattia non sia una colpa dell'ammalato ha portato, nel tempo, un cambiamento di atteggiamento nei suoi confronti (Pavesi, 2006)). La malattia è considerata, dalla religione cristiana, elemento costitutivo dell'esistenza umana, espressione della sua fragilità nella condizione terrena, un evento che può toccare chiunque indipendentemente dal suo comportamento e che quindi deve suscitare, non esclusione dalla comunità, ma un atteggiamento “di carità” e di solidarietà da parte di quanti hanno avuto la ventura di esserne risparmiati (Pavesi, 2006). Questo messaggio evangelico, nel corso dei secoli, ha portato un contributo essenziale allo sviluppo dell'assistenza al malato.

Secondo Giorgio Prodi (1989) è più facile puntare alla malattia piuttosto che alla salute.

In linea con lo stesso pensiero, anche per Donati (1990) focalizzarsi sulla malattia ha delle implicazioni dal punto di vista sociologico:

- agire ex post limitandosi a riparare i danni;
- enfatizzare l'aspetto terapeutico di controllo;
- aspettarsi il costante ritorno a una “normalità” definita secondo mete e norme prevalenti nel sistema sociale;
- promuovere la continua specializzazione di particolari luoghi e agenzie terapeutiche isolate da altri ambiti di vita;

Per Donati è importante focalizzarsi sulla salute perché dal punto di vista sociologico implica agire preventivamente, avendo come obiettivo centrale il fatto che le persone si mantengano in salute per un orientamento attivo di capacità e volontà. Si enfatizza in questo modo il ruolo dinamico del malato e ci si aspetta un costante impegno per il cambiamento del mondo di vita non solo da parte dell'individuo, ma anche del sistema sociale e sanitario. Infine, concentrarsi sulla salute permette di promuoverla e salvaguardarla da tutti gli attori sociali, in primo luogo dagli individui stessi, senza delegare in toto a professionisti esperti di malattia (Donati, 1990).

In un periodo storico come il nostro, caratterizzato dal mito dell'efficienza psicofisica e della produttività, malattia significa soprattutto disabilità e di conseguenza, perdita dell'integrazione sociale, lavorativa e del contatto esterno (Tatarelli et al., 1998). Dietro la scoperta di essere malato sono quindi sempre in agguato l'angoscia dell'abbandono e della solitudine. A tal proposito, Ellen Idler concepisce la malattia come un “degrado di coscientizzazione”, un fenomeno cioè che riduce la malattia a uno stato di cattività volto a delimitare la libertà individuale e a far emergere il

protagonismo di un corpo vissuto come allontanamento e segregazione dal mondo (Maturò, 2007).

In particolare, Idler individua quattro manifestazioni connesse alla malattia:

- la tendenza a isolarsi, passando dalla vita sociale all'attenzione esclusiva sul proprio corpo. Nei primi tempi la malattia diviene un centro esclusivo dei propri interessi;
- la cristallizzazione della coscienza sul presente della malattia. Si tratta di un isolamento temporale: una continua autoanalisi che porta il malato a vivere con scarsa progettualità e ancorato a un presente dilatato;
- la sfiducia nella forza di reazione del proprio corpo alla malattia. Il malato spesso perde la fiducia, elemento indispensabile per formulare delle aspettative positive in condizioni di incertezza. Attraverso la fiducia infatti, attualizziamo il futuro nel presente, acquisiamo la forza di reagire. La mancanza di aspettative di guarigione compromette l'esito delle cure perché rende difficile la *compliance*, cioè l'aderenza alla terapia;
- la diminuzione delle capacità comunicative del malato rispetto ai propri stati, con conseguente tendenza all'isolamento. Il malato diviene come un bozzolo ripiegato su sé stesso e questo indebolisce volontà e capacità di comunicazioni intersoggettive sensate;

Secondo Idler (1982) quindi l'esperienza di malattia è vissuta sì soggettivamente ma il significato che la persona attribuisce al suo stato è socialmente condizionato e il contenuto di tale esperienza si fonda su una specifica "provincia finita di significato", ossia uno stile cognitivo che dà forma, struttura l'esperienza fatta dal soggetto dell'altro da sé, la malattia (Schutz, 1979).

L'applicazione alla dimensione di malattia delle categorie concettuali poste da Schutz, disegna un quadro interpretativo alla luce del quale, il vissuto patologico si definisce come condizione che comporta (Maturò, 2007):

- perdita della piena coscienza;
- percezione della natura problematica della corporeità che si sottrae alla capacità di controllo;
- perdita della spontaneità come atteggiamento naturale di apertura al mondo ed agli altri soggetti;
- ripiegamento del sé nella corporeità come limite ed ostacolo invalicabile;
- isolamento dalla rete relazionale;
- estraniamento dalla dimensione temporale che si fissa sulla dilatazione del presente e sull'abolizione del passato e del futuro come dimensioni essenziali di significazione della biografia individuale;

Traspare, da questa posizione, l'immissione del malato in un processo che lo induce a ridefinire la propria modalità di essere nel mondo, caratterizzata da una condanna al radicamento in un corpo, che si definisce non come presenza, ma come assenza dal contesto, come distorsione del senso dell'essere nel mondo (Ivi). Compromettendo il rapporto con il mondo della vita, la malattia mette in discussione

la corporeità, innescando una rivoluzione sia nello stile cognitivo individuale che nell'ordine simbolico socialmente condiviso. In accordo con tale posizione anche Guidotti che afferma:

“La malattia ri-problematizza la corporeità innescando un sovvertimento sia nello stile cognitivo individuale che nell'ordine simbolico socialmente condiviso, da cui scaturiscono reazioni culturalmente mediate e dipendenti dalla specifica relazione socialmente postulata tra mente e corporeità”. (Guidotti, 2004, p. 211)

Secondo l'autrice il corpo nella malattia assume un ruolo fondamentale e inedito per le seguenti ragioni:

- la sua naturale valenza comunicativa diviene l'unica strategia possibile per trasmettere ed esplicitare i caratteri peculiari dell'esperienza di malattia che si sta vivendo;
- l'ordine corporeo subisce uno stravolgimento: una vera e propria perturbazione del modo in cui il corpo vive la sua presenza nel mondo;
- il venir meno dell'equilibrio mente-corpo-mondo si traduce nell'impossibilità dell'individuo a riconoscersi come unità, a mantenere un atteggiamento di ascolto e fiducia nella corporeità;

In sintesi, la malattia si svela in quanto realtà complessa, profilandosi non più e non solo come manifestazione di una disfunzione biologica, ma anche espressione di una possibile separazione fra mente e corpo, una dis-integrazione dell'unità originaria su cui si struttura la soggettività umana entro la rete socio-relazionale, che esige nuove e più articolate modalità di comprensione e gestione, basate sul nesso mente-corpo-mondo e sulla dinamica di reciprocità fra soggetti e istituzioni.

Poiché, quindi, l'origine della malattia è contemporaneamente dentro e fuori il corpo, non può esistere un solo paradigma cui riferirsi, ma diversi, costruiti sugli oggetti della medicina e variabili per complessità dei sistemi interessati.

1.1.2 Alcuni approcci teorici alla malattia: un excursus sociologico

Il modello bio-medico e quello bio-psico-sociale sono i più diffusi. Nel primo modello, la malattia è considerata un guasto organico del “corpo-macchina”, causato da uno o più fattori, che può essere curato attraverso un intervento chirurgico o, per lo più, farmacologico (Maturò, 2007). I malati qui passano in secondo piano rispetto alla malattia e il corpo è ben distinto dalla mente: la medicina si occupa del corpo quando devia dal suo normale funzionamento, mentre la mente (con la sola differenza di un guasto organico di competenza in tal caso della medicina) e lo spirito sono di competenza altra rispetto alla disciplina medica. La soggettività del paziente non ha nulla a che vedere

con il guasto organico, né con la terapia, che prescinde dal significato che il paziente le attribuisce. Il corpo, in ambito medico, prevale sullo spirito ed è necessario conoscerlo bene per curarlo. L'uomo nella sua interezza scompare per lasciare spazio alle sue parti, trattate sempre più specialisticamente. In questo modello la totalità della persona si perde e si verifica un'assolutizzazione della malattia a discapito del malato stesso (Ivi).

L'impianto meccanicistico del paradigma biomedico fondato sulla dissociazione cartesiana mente/corpo, viene messo in discussione dal modello bio-psico-sociale, che si fonda invece su di un impianto multi-causale, pluridimensionale e olistico che cerca di ricomporre la scissione cartesiana mente/corpo. La malattia è considerata un fenomeno molecolare o genetico, fisiologico, psicologico, familiare, sociale, economico e viene studiata a ciascuno di questi livelli dalla genetica, biochimica, fisiologia, psicologia, epidemiologia (Parodi, 2002).

Con il modello bio-psico-sociale il corpo torna a essere inserito in una prospettiva olistica, infatti esso si fonda sul seguente principio:

“La medicina dovrebbe adottare un inquadramento diagnostico sistemico, inclusivo di vari livelli disciplinari, gerarchicamente organizzati, per affrontare una catena di sub-sistemi: dalla cellula dell'organismo umano alla persona, alla famiglia, alla società più ampia” (Ardigò, 1997, p. 52-53).

Il primo paradigma sociologico della salute è quello strutturalfunzionalista del quale Parsons è il maggior esponente. Benché il sociologo americano sia poi stato criticato dai suoi successori, è stato il primo a elevare a disciplina indipendente la sociologia della salute, svincolandola da logiche biomediche e positiviste. Questo approccio considera la salute lo stato ottimale per l'efficace performance di compiti dell'individuo e Parsons la definisce come la capacità di mantenere uno stato di benessere e di auto controllo, prerequisito indispensabile per l'efficiente svolgimento di una serie di funzioni sia all'interno del sistema sia in relazione al suo ambiente (Parsons, 1965).

La malattia quindi, al contrario, è uno stato di turbamento nel normale funzionamento dell'individuo, è una forma di devianza dal corretto svolgimento delle aspettative societarie nei confronti dell'individuo malato e rende incapaci di assolvere efficacemente i ruoli sociali.

Il malato viene da lui considerato come un deviante involontario. Pertanto, esiste un interesse funzionale della società al suo controllo e il meccanismo del sistema sociale per far fronte alle malattie dei suoi membri è costituito dalla professione medica.

La malattia, secondo Parsons, è solo un problema di scienza applicata, un fatto biologico per il quale l'istituzione medica è legittimata a curare. A tal proposito scrive:

“La malattia è uno stato di turbamento nel funzionamento “normale” dell’individuo umano nel suo complesso, in quanto comprende sia lo stato dell’organismo come sistema biologico sia i suoi adattamenti personali e sociali. Essa viene così definita in parte biologicamente e in parte socialmente. La partecipazione al sistema sociale è sempre potenzialmente rilevante per lo stato di malattia, per la sua eziologia e per le condizioni di successo nella terapia, nonché per altri suoi aspetti”. (Ivi, p. 440)

Secondo il sociologo della Columbia University esistono quattro elementi del sistema di aspettative istituzionalizzato concernente il ruolo dell’ammalato:

- l’esenzione dalle responsabilità normali del ruolo sociale; è relativo alla natura e alla severità della malattia;
- la definizione istituzionalizzata della malattia secondo cui non ci si può attendere che la persona malata si faccia coraggio a guarire mediante un atto di decisione o di volontà. Naturalmente il processo di guarigione può essere spontaneo, ma fino a quando la malattia dura egli non può farci niente. Questo elemento presente nella definizione dello stato di malattia è evidentemente decisivo, in quanto costituisce un ponte di collegamento per l’accettazione dell’aiuto;
- la definizione dello stato di malato come qualcosa di per sé indesiderabile, con la conseguente obbligazione di voler stare bene;
- l’obbligazione, in rapporto alla gravità della condizione, di cercare un aiuto tecnicamente competente, cioè quello del medico, e di cooperare con lui nel processo mirante alla guarigione. È a questo punto, naturalmente, che il ruolo del malato (*sick role*) come paziente si intreccia con quello del medico in una struttura complementare di ruolo.

Parsons introduce il concetto di *sick role* e affronta per primo il tema del rapporto medico-paziente, del quale si dirà più avanti.

Benché riconosca il ruolo giocato dai fattori psicologici, non li prende in considerazione così come non tiene conto dell’aspetto sociale. La sua posizione è quindi orientata alla dimensione del *disease*. Grazie a Parsons, si fa strada il paradigma medico a orientamento sistemico, in cui il concetto di malattia si basa sempre su alterazioni a livello organico e psicologico che impediscono un efficace e soddisfacente funzionamento del soggetto individuale (Maturo, 2007). Egli si riferisce a una combinazione complessa di fattori che impongono di considerare la personalità dell’individuo come differenziata sia rispetto all’organismo che al sistema comportamentale.

Un ulteriore e successivo paradigma è quello della cosiddetta *Narrative-Based Medicine* di cui Kleinman è esponente principale. È sorto all’inizio degli anni ’80 del secolo scorso negli Stati Uniti, ritiene che la malattia si costituisca come esperienza sensata di *illness* grazie alla narrazione

(Kleinman, 1988). Le “storie di malattia” costituiscono frammenti di storie di vita organizzate cronologicamente dove la malattia è ricostruita sotto forma di trama all’interno di una struttura narrativa che tende a conferirle senso sulla base di una specifica rete semantica culturalmente definita (Kleinman, 1988).

La narrazione quindi serve per ordinare e strutturare l’esperienza della malattia che consente alla persona di avere una percezione unitaria del sé. Il processo attraverso il quale i malati si raccontano in rapporto alla malattia, consente di comprendere come essi attribuiscono significato alla propria condizione (Kleinman, 1988). Alla luce del suo pensiero si può ritenere che l’autore sia sbilanciato per lo più sulla dimensione dell’*illness*.

A essere invece maggiormente orientato sulla dimensione del *sickness* è Goffman, che ha fornito numerosi spunti di riflessione per la sociologia della salute e della malattia. In *Stigma* (1963) analizza la condizione sociale delle persone portatrici di diversità socialmente indesiderabili individuando tre tipi di stigma:

- delle deformazioni fisiche,
- degli aspetti criticabili del carattere che vengono percepiti come mancanza di volontà o passioni sfrenate,
- della razza, della nazione e della religione.

Una persona portatrice di stigma è condannata, secondo lui, a sconvolgere le interazioni e può essere trattata come non-persona. Lo stigma è un prodotto sociale con una sua diacronicità che si innesca in modo graduale nelle relazioni sociali (Goffman, 1963). Il malato è portatore di stigma e deve essere curato in Istituzioni deputate a farlo. Goffman, a tal proposito, in *Asylums* (1961) parla di Istituzioni Totali, luoghi dove gli internati perdono la propria identità personale e anagrafica. Qui i malati sono esclusi dalla possibilità di conoscere le decisioni prese nei riguardi del proprio destino.

1.1.3 Lo sviluppo di paradigmi della salute

A partire da queste prime riflessioni di sociologia della salute, si sono sviluppati diversi paradigmi che costituiscono oggi il frame teorico di questa disciplina:

- capitalista/marxista;
- ecosistemico;
- fenomenologico;
- interazionista;
- multidimensionale-corelazionale;

Secondo il paradigma capitalista/marxista la società capitalista riduce il singolo individuo a unico responsabile per il proprio stato di salute e i teorici marxisti imputano alla società capitalistica, alle disuguaglianze di classe e alla distribuzione ingiusta di ricchezza e forza, la genesi di molte malattie nel persistere di condizioni di deprivazione economico-sociale (Bertolazzi, 2004). Secondo tale paradigma la configurazione dei sistemi sanitari e quindi della salute, non può prescindere dalla dimensione politico-economico-sociale.

Il paradigma ecosistemico ha invece un orientamento costruttivista nel quale la salute si distingue dagli altri sistemi. La salute per questo paradigma è:

“Il derivato di una costruzione sociale, cioè l’insieme dei messaggi veicolati dal linguaggio e dalle pratiche che si aggregano in forme mentali e che sono capaci di esercitare un’azione performativa sui vissuti, come l’insieme dei segni e dei processi del corpo, dei modi dell’identità, degli stili di relazione che definiscono una qualità dell’esperienza che si viene a costruire come trasformata di processi interpersonali e collettivi” (Ingrosso, 1994, pp. 88-89).

La salute non può quindi essere definita oggettivamente una volta e per tutte, ma è frutto di una costruzione sociale ed è legata a pratiche culturali, relazionali, sociali presenti in una determinata comunità. In linea con il pensiero di Luhmann, il sistema sanitario per tale paradigma è considerato sottosistema di quello sociale, nel senso che lavora, al pari del sistema sociale, per raggiungere una propria unità e autonomia autopoietica. Questo sottosistema (sanitario) comunica con altri sottosistemi influenzando, attraverso la comunicazione, l’identità generale del sistema sociale onnicomprensivo (Luhmann, 1989).

Il discorso di Luhmann sulla salute-malattia è esclusivamente centrato sulla medicina come sistema istituzionalizzato di una società, tuttavia, nel corso del tempo l’autore rivede la propria posizione teorizzando la necessità di riattivare e sostenere le capacità motivazionali, auto-promozionali e relazionali delle reti del mondo vitale (Bertolazzi, 2004).

Con il paradigma fenomenologico viene introdotta una prospettiva di studio completamente diversa, più centrata sull’essere, l’empatia e la relazione. Tra i sociologi che si muovono all’interno di tale paradigma si trovano Berger e Luckman (1966) che rivisitano e arricchiscono le teorie di Schutz. Secondo i due autori, la realtà che gli individui costruiscono con le attività quotidiane attraverso il processo di socializzazione è caratterizzata, non solo da apprendimento e interiorizzazione, ma anche da esteriorizzazione e oggettivazione. Nel caso della salute, l’esteriorizzazione è costituita da due archi temporali determinati e successivi: il momento in cui gli individui formano la propria conoscenza di base e definiscono le aspettative in relazione alla propria idea di “stare bene” o di “salute e benessere” (primo arco temporale), poi ricreano atteggiamenti e stili di vita in virtù della

loro conoscenza (secondo arco temporale); nell'oggettivazione gli individui percepiscono, invece, le conseguenze delle proprie azioni, ovvero comprendono che anche la salute e la malattia, in parte, sono determinate dai loro atti.

Come si evince da questo breve excursus storico sui principali sociologi della salute e i loro paradigmi, l'interesse della sociologia al campo della malattia e della salute è riconducibile agli ultimi quattro decenni nell'area della "sociologia della salute".

1.2. La relazione medico – paziente: i paradigmi della sociologia della salute sul rapporto medico-paziente

In questo paragrafo, a partire dalle riflessioni effettuate dai diversi approcci teorici fin qui discussi è affrontato un sintetico excursus storico sulla relazione medico-paziente.

L'incontro con la medicina e il medico, per il paziente e per il medico stesso, costituisce sempre un momento cruciale (Donati, 1983). Storicamente, la comprensione del rapporto medico-paziente si è espressa in diversi modelli interpretativi. Precursore dell'analisi di tale rapporto è Durkheim. Egli suggerisce che ogni fenomeno sociale può essere normale (sano) e riscontrabile nella maggioranza degli individui, oppure patologico (malato), rilevabile nella minoranza degli individui di una società. Durkheim ritiene che il medico sia chiamato a riconoscere ciò che nel paziente assume forme "eccezionali", che non rientrano nei canoni della normalità e non si ritrovano nella maggioranza degli individui (Durkheim, 1897). La diagnosi avviene quindi riscontrando quei comportamenti presenti nella minoranza degli individui. Il rapporto medico-paziente è quindi definito in termini quantitativi: è il rapporto volto a individuare ciò che è maggiormente riscontrabile nella realtà e nel trovare risposta agli stati patologici che colpiscono la minoranza degli individui.

Dopo la seconda guerra mondiale, si è sviluppata la riflessione sociologica di Parsons, padre dello struttural-funzionalismo, come accennato nel precedente paragrafo, considerato fondatore della sociologia sanitaria proprio per aver affrontato "uno dei temi centrali nello studio delle cure sanitarie: quello del rapporto medico-paziente" (Ardigò, 1997, p. 146). Nella sua opera del 1951, *Il Sistema Sociale*, il medico è considerato l'unico a poter dire, sulla base del proprio sapere tecnico e scientifico, chi è il malato: colui che è temporaneamente esente dalle responsabilità abituali (Parsons, 1951). Il malato non può guarire con il semplice atto di decisione di stare meglio, non è responsabile della sua incapacità di stare meglio e ha quindi bisogno di qualcuno che lo aiuti a uscire da tale condizione straordinaria.

La relazione medico-paziente, secondo il sociologo, si basa su specifici elementi strutturali e funzionali al buon andamento del sistema sociale: il paziente ha bisogno del medico e della sua

preparazione tecnico-scientifica perché non sa cosa è successo e cosa fare per ristabilire uno stato di salute; il medico, d'altra parte, è un esperto che detiene le competenze tecniche utili ad aiutare il paziente a guarire.

Secondo Donati (1990), in questo modello è possibile rintracciare una forma di reciprocità anche se fortemente sbilanciata e incanalata nella struttura dei ruoli che devono prima di tutto rispondere a dei prerequisiti funzionali del sottosistema sanitario. La reciprocità è data dal ruolo “decisionale”, anche se limitato, affidato al paziente. Egli infatti può decidere se ascoltare o meno le indicazioni del medico e può decidere se rivolgersi allo specialista per migliorare la propria condizione.

La visione parsonsiana del rapporto medico-paziente ha influenzato la società occidentale dal dopo guerra in poi, al punto che ancora oggi il retaggio di tale concezione funzionalistica fondata sul predominio del medico e la passività del paziente, è presente e risulta difficile da sradicare.

Nel 1956 due psichiatri, Szasz e Hollander, a partire dal modello di Parsons individuano tre modelli di relazione terapeutica con un grado di reciprocità diverso e direttamente legati a situazioni cliniche differenti (Nardulli, 2015):

- attività-passività: nel caso di ferite gravi, traumi acuti, di coma o di una paziente sottoposto ad anestesia, il malato è totalmente passivo e incapace di rispondere o inerte, mentre il medico è totalmente attivo e fa qualcosa al/per il malato. Qui si può parlare di assenza della reciprocità;
- guida-cooperazione: nei casi di processi infettivi acuti o comunque di circostanze meno gravi delle precedenti, il malato è capace di seguire in parte i consigli del medico e di esercitare il proprio giudizio. In questo caso il medico orienta il malato dicendo lui ciò che deve fare e questi, avendo una sua capacità di intendere e di volere, coopera seguendo le indicazioni ricevute. In tal caso il grado di reciprocità è medio;
- mutua partecipazione: nel caso di malattie croniche che si estendono nel tempo, come il diabete, il medico e il malato si incontrano occasionalmente e il ruolo del medico consiste nell'aiutare il malato a prendersi cura di sé stesso. Qui il malato diventa un partner e partecipa usando l'aiuto dell'esperto. E' questo modello il precursore di un approccio paritario all'interno della relazione medico-paziente. In questa situazione si può parlare di piena reciprocità;

Dagli anni Sessanta, i mutamenti culturali e strutturali della società hanno messo in crisi la teoria struttural-funzionalistica di Parsons. Si sono aperte all'interno della riflessione sociologica diverse correnti di pensiero, tra le quali vi è la fenomenologia, in particolar modo quella di Husserl, che permette di inquadrare il rapporto medico-paziente entro quattro concetti chiave (Donati, 1990):

- l'empatia, intesa come genesi di ogni socializzazione mediante la quale l'attore sociale cerca di comprendere le intenzioni di un altro attore sociale nello spazio dell'interazione faccia a faccia;
- la corporeità, come corpo inteso oggetto di studio ma anche corpo vivente e connessione con la coscienza personale;
- il mondo della vita, come luogo fondato sui rapporti faccia a faccia;
- l'oggettività inter-soggettiva, come "rifondazione della coscienza da parte delle persone e di gruppi in consapevole intersoggettività comunicativa e associazione durevole" (Ardigò, 1997 p. 183).

In ambito sanitario, il concetto di empatia husserliano è stato ripreso nei più recenti studi sull'umanizzazione dell'assistenza sanitaria prestata da medici, infermieri e terapeuti e ritenuto elemento fondamentale della relazione tra curante e curato (Lanzetti, 2005).

Nelle successive ricerche di Eliot Freidson e altri studiosi, si fa strada l'idea che la relazione medico-paziente sia un incontro tra due sistemi sociali distinti, uno professionale e uno laico, entrambi con caratteristiche originali (Agnoletti, 2004). La caratteristica di questa relazione per gli studiosi, è la negoziazione del rapporto in cui due sub-culture, ognuna dotata di una propria percezione, selezione, interpretazione dei sintomi e di proprie ipotesi di cura, si confronta con l'altra alla ricerca della soddisfazione dei relativi obiettivi

Proseguendo nella presentazione dei modelli interpretativi sul rapporto medico-paziente, il modello neo-marxista, di cui si è già affrontato nel paragrafo precedente il tema della definizione di salute e malattia, considera la relazione medico-paziente all'interno della sovrastruttura della società capitalistica. Secondo l'ottica marxista, l'interazione medico-paziente non può prescindere dalla normatività del complesso medico-industriale, nel quale è la massimizzazione del profitto a guidare la ricerca scientifica e tecnologica con ripercussioni dirette sul decision-making medico. La relazione medico-paziente diventa quindi un ulteriore mezzo di oppressione politica da parte delle classi dominanti. Negli ultimi anni sembra che l'idea marxiana della massimizzazione del profitto sia tornata ad avere un ruolo nella sanità. Si pensi a esempio all'incremento delle prestazioni in sanità privata dove ciò che conta è il profitto a scapito, a volte, della cura: conta che il paziente si sottoponga al maggior numero di trattamenti e visite possibili al fine di massimizzare il profitto dell'azienda sanitaria privata. Gli studiosi che si riferiscono a questo modello, fondano la loro visione del rapporto medico-malato sulla mutua ricerca della massimizzazione del profitto, promossa da entrambi gli agenti (Dranove e White, 1987). Da una parte il malato che finalizza l'intervento medico alla massimizzazione della salute, dall'altra il medico che è interessato alla massimizzazione delle entrate economiche.

Con il modello correlazionale, che tenta di rileggere il rapporto medico-paziente all'interno di una pluralità di livelli analitici tra loro interconnessi, si verifica uno sviluppo della visione di tale rapporto. Vengono infatti individuate le seguenti coordinate che arricchiscono la comprensione del rapporto medico-paziente (Agnoletti, 2004):

- il sistema sociale,
- il complesso sanitario,
- il soggetto situato entro le sue relazioni primarie,
- la natura interna della persona (unità cervello e corpo),
- la natura esterna (ambiente) di ogni società.

La relazione medico-paziente viene considerata all'interno di queste coordinate tenendo conto della particolare gestione e distribuzione del potere in ambito sanitario, che vede coinvolti tre protagonisti: il committente dei servizi sanitari, il medico come erogatore dei servizi sanitari e il cittadino che necessita di cure e servizi in quanto malato. Secondo questo modello il rapporto medico-paziente è quindi condizionato non solo dalle capacità tecniche (sapere scientifico) e dall'ethos umanitario del medico, ma anche dal grado di autonomia, dalla cultura del malato e dal committente dei servizi sanitari, che svolge funzioni di controllo economico, indirizzo e valutazione della qualità delle cure. In sostanza, nel modello correlazionale, il rapporto tra i due (medico-paziente) è caratterizzato dalla presenza di varie interazioni fra committente, erogatore e malato che vanno a definire scenari terapeutici assai diversificati.

1.3. La nascita della sociologia sanitaria e il paradigma di salute contemporaneo

La sociologia della salute è nata come settore della sociologia applicata al modo di intendere ed esercitare la medicina nella società.

In tale prospettiva, l'oggetto di analisi riguarda, in generale, lo stato o condizione patologica, individuale o collettiva, considerata come variabile dipendente. In particolare l'oggetto è la patologia a base organica all'interno di un quadro teso a collocare tale patologia in un sistema di relazioni sociali (Donati, 1990).

In un secondo momento la sociologia della salute ha iniziato a intendere la malattia in termini maggiormente sociologici, all'interno della categoria, a volte assai riduttiva, del ruolo sociale del malato.

Inizialmente, prevale il paradigma medico a orientamento individuale in cui il concetto di malattia si basa su due connotazioni cruciali: la prima sono le motivazioni devianti di tipo rinunciatario e la mancanza di autonomia del soggetto dovuta all'incapacità/impossibilità dell'individuo di rimediare

da solo allo stato di deficit di funzionalità; la seconda si rifà alla terapia che è concepita ri-motivazione del malato-deviante e viene principalmente centrata sulla relazione paziente-medico, di cui l'istituzionalizzazione nell'organizzazione ospedaliera non è che uno sviluppo e un perfezionamento all'interno del processo societario di differenziazione strutturale e funzionale. Donati (Ivi) sintetizza il cambiamento di prospettiva avvenuto nella sociologia della medicina con due paradigmi: medico e sanitario. Nel primo è la caratterizzazione che la professione medica fa di certi stati fisici, mentali o sociali come malattia, in quanto entità clinica o sindrome che ha agenti eziologici e una patologia specifici. Il secondo invece è la definizione della malattia/salute in termini di mancanze di reciprocità fra sistema sociale e mondo vitale, e l'organizzazione sociale di conoscenze, risorse, ruoli e compiti per farvi fronte nei singoli ambienti di vita.

Si tratta di un passaggio da un approccio che tende a isolare il fatto patologico agli aspetti medici, a un approccio che enfatizza le interazioni complessive tra aspetti bio-medici e tutte le altre variabili sociologicamente rilevanti ed è un cambiamento radicale poiché la salute non è più sinonimo di apparato organizzativo efficace in termini di tecnica medica, ma come promozione di un ambiente sano. Anche l'oggetto d'indagine viene ridefinito: la malattia non è più concepita come alterazione di un sistema bio-organico e psichico "in equilibrio" ma come insoddisfazione di bisogni vitali, accentuando così l'analisi delle cause sociali della malattia, si misura la salute come capacità/possibilità del soggetto di stabilire connessioni significative e padroneggiabili tra di essi (Ivi).

La sociologia sanitaria in Italia è nata con Achille Ardigò e all'interno del paradigma correlazione nel quale il sistema sanitario si pone al centro di un quadrilatero che vede l'interconnessione di quattro elementi (Ardigò, 1997):

- natura esterna: ambiente nel quale si generano agenti patogeni e i relativi percorsi di prevenzione/cura/riabilitazione;
- natura interna: dimensione bio-psichica del soggetto;
- sistema sociale: il teatro in cui i soggetti interagiscono attraverso rapporti interpersonali costituendo gruppi sociali semplici (la famiglia) e complessi (lo Stato);
- soggetto: individuo immerso nei propri mondi vitali, inteso come Ego e Self.

L'interconnessione tra queste quattro dimensioni crea sei connessioni diverse (1. Natura esterna-natura interna; 2. Sistema sociale-natura esterna; 3. Sistema sociale-natura interna; 4. Soggetto-natura interna; 5. Soggetto-sistema sociale, 6. Soggetto-natura esterna), ove è possibile individuare tutti gli aspetti del sistema sanitario di tipo micro (relazione medico-paziente), macro (politica ed economia sanitaria, interventi medico-scientifici su larga scala) e meso (organizzazioni sanitarie locali).

La figura 1 rappresenta graficamente le suddette interconnessioni:

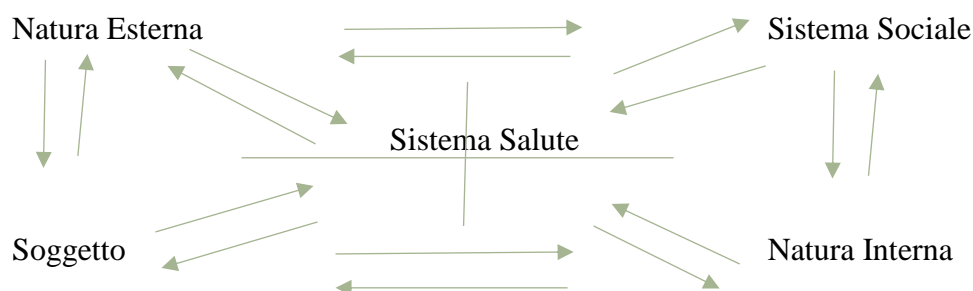


Fig. 1 – Modello correlazionale di analisi del sistema salute²

Il quadrilatero derivante dall'interconnessione di tali variabili permette, dunque, di avvicinarsi al sistema della salute quale specifico oggetto di studio secondo uno schema pluralistico (Giarelli, 2000). Nel contesto della salute convergono e vengono prese in considerazione le molteplici dimensioni a essa afferenti, tutte dotate di autonomia relativa, dalle cui relazioni biunivoche emerge una definizione correlazionale del concetto stesso di salute. All'interno di questo paradigma, la malattia è una co-produzione fra medico e cittadino e la salute è una nozione pluralistica e multi-dimensionale.

1.4. L'approccio relazionale al *social work* sulla salute e la *care*

In quest'ultimo paragrafo del capitolo si descrive l'approccio relazionale al *social work* in relazione al concetto di salute. In particolare, il primo sotto-paragrafo propone la definizione di salute e benessere secondo tale approccio e il secondo descrive la relazione medico-paziente dal suo punto di vista.

1.4.1 La definizione di salute e benessere nel lavoro sociale

Quando si parla di salute e malattia, inevitabilmente si fa riferimento a un concetto fondamentale e strettamente connesso: il benessere. È questo un obiettivo perseguito da tutti: cittadini, medici, sociologi e operatori sociali (Folgheraiter, 2009).

Rinaldi e Zelli (2014), a tal proposito, propongono la seguente definizione di benessere:

² Ardigò, cit. in Bertolazzi, 2004, p. 88

“È lo stato emotivo, mentale, fisico, sociale e spirituale di ben-essere che consente alle persone di raggiungere e mantenere il loro potenziale personale nella società” (Rinaldi e Zelli, 2014, p. 11).

Tradizionalmente il benessere è inteso come quella “condizione interna di una persona caratterizzata da sensazioni di piacere, felicità e soddisfazione” (Folgheraiter, 1998, p. 88). Da questa definizione emerge solo la dimensione soggettiva del benessere. La dimensione oggettiva e l’individuazione di criteri attendibili per definire e misurare il benessere oggettivo delle persone è un altro aspetto cruciale per definirlo:

“Importante è che il benessere, inteso come lo star bene, possa essere considerato secondo diversi metri. Lo si può definire come assenza di malessere o di bisogni e disagio, assenza di patologie rilevanti, oppure in positivo lo si può definire come sentimento di piena congruenza fra le aspettative e realtà vissuta” (Ivi).

Ogni persona e ogni organismo vivente sono programmati per cercare di mantenere o massimizzare la propria intrinseca qualità o funzionamento, quindi ciascuno agisce per il proprio bene, ma non sempre tale automatismo produce esito positivo e soddisfacente; a volte capita che la persona produce inconsapevolmente il proprio “male essere” nella convinzione di difendere e fare il proprio benessere. Si pensi, per esempio, ad una persona che usa sostanze, ella è convinta di stare meglio attraverso tale uso eppure questo comportamento produce un esito negativo su di sé.

A questo punto è naturale chiedersi, cosa determina il benessere? Tradizionalmente il benessere soggettivo viene spesso rappresentato nel senso comune utilizzando la metafora della bilancia: una persona sta bene quando al suo interno si determina un equilibrio tra i bisogni, collocati su un piatto della bilancia, e le risorse disponibili, collocate sull’altro. Il malessere, al contrario è uno sbilanciamento da una parte o dall’altra.

Il benessere quindi non è dato mai in maniera definitiva, ha una natura dinamica perché potrebbe essere perso in qualsiasi momento, riacquistato in uno successivo e una volta raggiunto tende a divenire inavvertito e dato per scontato.

Proprio per la difficoltà nell’individuare degli indicatori chiave per misurare e definire il benessere oggettivo, si tende a compiere delle esemplificazioni. La più diffusa comunemente è quella di identificare il benessere con il possesso delle risorse materiali. In realtà, nel corso della storia, anche a livello di politiche sociali e sociosanitarie si è mostrato e dimostrato che il benessere generale non

aumenta nella stessa misura in cui aumentano le possibilità materiali di soddisfarlo, di conseguenza si tratta di un concetto immateriale soggettivo e inter-soggettivo.

Secondo l'approccio relazionale di rete - paradigma applicato nel lavoro sociale e applicabile anche alla sociologia della salute - il benessere è definito in termini di capacità e possibilità per l'individuo di avere una parte attiva nel raggiungimento del proprio benessere. Laddove tale capacità è integra, il benessere sarà una condizione più o meno temporanea presente nella persona, dove invece tale capacità è deficitaria, in qualche modo il benessere mancherà (Ivi).

Scomponendo la persona nelle dimensioni mente e corpo, si può individuare il benessere come costituito da due sottosistemi interdipendenti tra loro: la salute fisica e organica da un lato, la salute psichica dall'altro.

Il sottosistema organico (il corpo) è la componente più tangibile del benessere. Se non c'è salute fisica mancano le strutture portanti della possibilità e capacità dell'individuo di avere una parte attiva nel raggiungimento del proprio benessere.

Il sottosistema psicologico comprende le emozioni, l'identità della persona, l'aspetto simbolico/operativo dell'azione. Anche in questo caso, se c'è una carenza in tale sottosistema, non c'è una condizione di benessere.

Un altro sistema interagente con i due precedenti è quello extrapersonale o ambientale: anche l'ambiente, sociale e fisico, può rappresentare un'opportunità o un vincolo al raggiungimento del benessere. Si parla in tal caso di prospettiva ecologica del benessere (Bronfenbrenner, 1986).

Da ciò si evince che mirare al benessere nel suo complesso è l'obiettivo ultimo, la *conditio sine qua non* per la salute. Infatti, se l'equilibrio tra i sottosistemi sopra citati viene a mancare, così come anche la capacità d'incidere su uno di essi viene meno, il benessere non è pieno (Folgheraiter, 1998; 2001). Un modo per raggiungere tale obiettivo è il coinvolgimento pieno della persona a ciò che riguarda la propria condizione di salute. Nel capitolo due si approfondirà in che modo avviene e può essere realizzata tale partecipazione.

1.4.2 L'approccio relazionale al lavoro sociale sul rapporto medico-paziente

Il tema del rapporto medico-paziente non è stato affrontato solo dalla sociologia della salute. Diverse sono le discipline che a vario titolo lo hanno trattato. Una di queste è il lavoro sociale, in particolare, l'approccio relazionale al lavoro sociale ha illustrato tale questione offrendo un punto di vista integrante rispetto ai modelli sin qui affrontati.

La definizione del rapporto medico-paziente di questo approccio affonda le sue radici nella teoria di Ivan Illich che non affronta direttamente il rapporto medico-paziente ma giunge a riflessioni articolate sul mondo medico, che abbracciano anche tale dimensione (Illich, 1977).

Illich sostiene che un rapporto autentico tra medico e paziente dovrebbe necessariamente recuperare la dimensione morale e umana e non focalizzare l'attenzione sull'aspetto tecnicistico e specialistico degli interventi.

L'autore nel testo "Esperti di troppo: le professioni disabilitanti" (Ivi) sostiene che gli "esperti" tra cui anche i medici, generano bisogni che sono il prodotto di una stretta oligarchia di persone che, se da una parte si propongono come guaritori, dall'altro tengono prigioniero l'uomo di istituzioni che dovrebbero guarirlo.

Dicendo al paziente come vivere, cosa fare per stare meglio, questi professionisti estirpano l'autonomia e il controllo della propria vita rendendo il malato dipendente da una casta e passivo rispetto ai suoi bisogni. Illich non nega il valore delle istituzioni che si occupano del benessere, contesta il modo di intendere le professioni sociali e sanitarie che si occupano di attuare strumenti di controllo sull'individuo invece che essere al servizio dell'umano. Così facendo i professionisti diventano disabilitanti per il malato che non viene curato nella sua globalità, ma viene affidato al lavoro di innumerevoli specialisti, che ne provocano ulteriori bisogni di osservazione e di ricerca di guarigione.

A tal proposito, egli chiama la seconda metà del Ventesimo secolo "l'era delle professioni disabilitanti", un'epoca nella quale le persone avanzano dei problemi, gli esperti propongono soluzioni e gli scienziati misurano realtà sfuggenti (ad esempio abilità e bisogni). La sua tesi di fondo è che il crescente ricorso alla malattia quale chiave di lettura dei problemi sociali rappresenta una strategia alternativa che colpevolizza unicamente l'individuo di ogni questione che lo riguarda. Se il problema può essere trattato per via medica, allora la persona unica colpevole di essere "malata", non dovrà far altro che seguire le prescrizioni di un professionista per "curarsi" e cambiare la propria condizione. In tal modo, secondo l'autore, i cittadini vengono privati della possibilità di esercitare le loro abilità per produrre un cambiamento di una propria condizione di vita.

Riprendendo la tesi di Illich, Folgheraiter (1998) individua due logiche di fondo quando si parla di relazione medico-paziente. La prima, una logica prettamente sanitaria/clinica, in cui il medico è l'unico esperto della patologia del paziente poiché ha studiato e conosce perfettamente il funzionamento del corpo e della mente, è in grado di individuare i sintomi (o se non è in grado da solo perché si tratta di una patologia complessa si consulta con altri colleghi), riconoscere e diagnosticare la patologia e quindi, di conseguenza, predisporre una prognosi e una cura per aiutare il paziente a uscire dalla propria condizione di malattia (Folgheraiter, 1998). In questo caso il paziente è considerato il portatore di malattia e come tale non è chiamato ad attivarsi in prima persona per

comprendere cosa non va. Semmai il suo compito è quello di recarsi dal medico, comprendere ciò che il medico dice ed acconsentire all'esecuzione delle prescrizioni fornitegli al fine di uscire e/o migliorare la propria condizione di patologia della quale è portatore. All'interno di questa logica, vicina all'idea parsonsiana del rapporto medico-paziente, c'è un evidente sbilanciamento di potere verso l'operatore. Qui il medico ha il totale potere sulla relazione e il paziente passivamente si trova in una posizione inferiore poiché si limita a eseguire le indicazioni del medico.

La seconda logica di auto-intervento e in questo caso è il paziente il solo esperto della propria condizione di vita poiché la vive in prima persona e sa cosa significa provare un determinato dolore, quindi si informa autonomamente, per esempio attraverso internet o altri strumenti tecnologici e successivamente, interpella l'esperto tecnico (il medico) per riferire della propria condizione e chiedere conto rispetto alle informazioni che ha reperito fino ad ora. Il medico in questa logica, si pone come un mero consulente attivato dal paziente, egli rinuncia al proprio potere per lasciarlo totalmente nelle mani del paziente che è posto di fronte alle varie possibilità e ha la possibilità di agire in autonomia.

Qui il potere è sbilanciato al contrario, verso il paziente e il medico si pone come una specie di consulente al servizio totale del bisogno del paziente.

Entrambe le due logiche difficilmente sono presenti in maniera così delineata, tuttavia è possibile individuare la preponderanza di una o dell'altra nella maggior parte delle relazioni medico-paziente. È evidente che in entrambe manca una parte fondamentale per la definizione della malattia e del suo decorso di cura: nella prima manca la considerazione del punto di vista del paziente e nella seconda del medico.

L'approccio relazionale al lavoro sociale vede un riequilibrarsi di potere tra i due, in una relazione, non più *top-down* o *bottom-up*, ma *peer-to-peer*, nella quale il punto di vista di entrambi gli attori coinvolti è ugualmente competente e importante ai fini del raggiungimento di un miglior benessere per la persona.

Da un lato, c'è il medico che, con le competenze tecniche legate al suo sapere appreso con lo studio e l'esperienza lavorativa, apporta un contributo fondamentale nella relazione aiutando il paziente a definire il proprio stato di malattia, il percorso di guarigione; dall'altro vi è il paziente, con le competenze esperienziali legate al suo saper vivere in una determinata condizione di patologia, conosce le proprie sensazioni, sa cosa riesce a fare o meno, come vive allo stato attuale e apporta un contributo fondamentale nella relazione, aiutando il medico a definire la malattia e il conseguente percorso di cura nel modo più appropriato possibile alle sue esigenze e al proprio vivere.

In questo modo il potere è condiviso ed entrambi sono fondamentali ai fini del cambiamento della condizione di malattia della persona (Folgheraiter, 2011). Medico e paziente sono così chiamati a

partecipare attivamente alla relazione, esercitando la propria porzione di potere ed assumendosi quindi la responsabilità che gli compete. A tal proposito Buber (1959, p. 67) afferma:

“La responsabilità presuppone qualcuno che mi si rivolge originariamente, dal fondo di un dominio indipendente da me e al quale debbo rendere ragione. Egli mi rivolge la parola a causa di una cosa che mi ha affidato e di cui io debbo prendermi cura”.

O ancora, riferendosi al racconto del Piccolo Principe (Saint – Exupéry, 1986) come insegnamento sulla relazione autentica e sul prendersi cura, il medico ha bisogno di essere “addomesticato” dal malato per conoscere la malattia, nella sua manifestazione concreta e comprendere a quale bisogno di salute dare una risposta efficace (Colucci e Pegoraro, 2016). Per contro, il malato ha a sua volta bisogno di essere “addomesticato” dal medico per capire la sua prospettiva scientifica e sapere come esprimere il proprio bisogno all’interno della relazione di cura. In questo processo di reciproca conoscenza e addomesticamento, “bisogna essere molto pazienti” (Saint – Exupéry, 1986, p. 94). Serve tempo, ma, come ricorda l’autore francese: “è il tempo che tu hai perduto per la tua rosa che ha fatto la tua rosa così importante... Tu diventi responsabile per sempre di quello che hai addomesticato. Tu sei responsabile della tua rosa...” (Ivi, p. 98). Il tempo della relazione è a pieno titolo tempo “terapeutico”, nella misura in cui la sua concretezza dà pienezza e integrità all’essere, dà salute in quanto umanizza e personalizza l’intervento assistenziale e questo lo rende efficace (Colucci e Pegoraro, 2016).

Il medico, nell’azione di cura, diventa responsabile del paziente, cioè chiamato a “dargli risposta” e in questo trova il significato per il proprio tempo. Tuttavia, in tale prospettiva, non va scordato che il paziente ha un’equivalente responsabilità relazionale nei confronti del medico che “addomestica”, in quanto contribuisce alla forma del suo esistere.

Medico e paziente, quindi, agiscono in vista di una finalità comune sviluppando una relazione duale di fronteggiamento che a sua volta fa emergere competenze nuove in entrambi (Folgheraiter, 1998; 2011). Questo approccio rileva un aspetto importante: l’operatore impara e riceve, nel corso della relazione, allo stesso modo dei propri interlocutori e il paziente è egli stesso operatore, perché fornisce apporti originali e imponderabili.

CAPITOLO 2 – EVOLUZIONE DEL SISTEMA SOCIO-SANITARIO IN ITALIA

Il presente capitolo affronta il tema del rapporto tra welfare e sistema socio-sanitario.

Il primo paragrafo intende mostrare i cambiamenti del sistema di stato sociale che hanno portato al riconoscimento della partecipazione dei cittadini come condizione indispensabile per la realizzazione di un *welfare societario/relazionale* intenzionato realmente a rispondere ai bisogni delle persone.

Il secondo paragrafo esplicita le modalità con le quali si realizza la partecipazione delle persone in ambito sanitario, quali gradi di partecipazione è possibile riscontrare e i probabili ostacoli.

Gli ultimi due paragrafi sono riferiti all'organizzazione ospedaliera, luogo dove la dimensione clinica la fa spesso da padrone. In conclusione, si presenta la dimensione sociale della salute, elemento importante del quale gli ospedali non possono non considerare.

2.1. I modelli di Stato Sociale: l'evoluzione di una prospettiva partecipativa

In questo paragrafo si propone una sintesi dell'evoluzione del sistema di welfare nel nostro Paese, a partire dall'impianto del *Welfare State*, passando per il sistema di *Welfare Mix* fino a delineare una nuova prospettiva di tipo societaria.

Lo Stato sociale prende corpo nei Paesi Occidentali quando l'entità chiamata Stato arriva a concepire l'idea di assicurare ai propri cittadini il godimento pieno anche dei diritti sociali, che si affiancano agli altri due ordini di diritti di rango costituzionale, i diritti civili (sicurezza, equità e giustizia) e quelli politici (regolazione del potere) (Folgheraiter, 2014).

Nell'ambito della progettazione dei servizi sanitari, per tutto il periodo dei "trent'anni gloriosi" (1945-1975), il ruolo della famiglia e della comunità è rimasto periferico (George, 1996), ma nel corso degli anni lo Stato ha assunto un ruolo via via sempre più centrale nell'orientare e organizzare le attività sociali del *welfare*. Si riteneva che solo lo Stato potesse tutelare i principi dell'uguaglianza e della giustizia garantendo a tutti pari opportunità, di conseguenza i compiti tradizionalmente affidati alla famiglia e alla comunità erano diventati un'assunzione di responsabilità sociale da parte dello Stato. A tal fine la pianificazione sociale, caratterizzata dalla valutazione dei problemi individuali e la successiva decisione di allocare i beni pubblici nel rispetto dei principi dell'universalismo, era considerata una strategia centrale (Ivi).

Nel susseguirsi degli anni una delle questioni ricorrenti sollevata dai mutamenti dei sistemi sanitari ruota intorno alla comprensione delle esigenze nell'erogazione dei servizi sanitari e assistenziali che ha portato all'introduzione di meccanismi competitivi e di contrattazione, tipici dei mercati definiti di "quasi mercato dando origine a un sistema di *welfare* definito *welfare mix* o di quasi mercato.

Negli ultimi anni si è fatta strada l'idea che solo attraverso la partecipazione dei cittadini è possibile rispondere alle loro esigenze e quindi predisporre un sistema di *welfare* in grado di fornire soluzioni ai bisogni reali. È questo il sistema di *welfare societario*.

2.1.1 Il sistema di Welfare State (Welfare Istituzionale)

All'interno del *Welfare State*, i cittadini possono scegliere o meno se richiedere una prestazione, ma non sono coinvolti nel pensare e nel decidere sul loro benessere. È lo Stato a decidere come organizzare le prestazioni e quali erogare. Il cittadino è in una posizione passiva e impotente, anche defraudato della propria capacità di agire in una logica di sussidiarietà al contrario, dove è lo Stato a intervenire in prima battuta, sostituendosi pienamente al cittadino, al paziente, alla comunità, anche in ciò che essi potrebbero e saprebbero fare in autonomia. Si tratta di una forma di assistenzialismo che ha portato le persone a legittimare lo Stato e i servizi sociali, sanitari, socio-sanitari a occuparsi in prima persona dei propri bisogni, “pretendendo” da loro una risposta immediata ai problemi, in quanto esperti incaricati dallo Stato nello svolgimento di tale mansione.

Tale modello di welfare prevede un livello di partecipazione dei cittadini quasi assente, minimo, in cui l'utente è considerato il portatore del problema, mentre l'operatore il risolutore della situazione. Questo è il modello di *welfare* che da sempre accompagna i servizi sociali, sanitari e socio-sanitari (Raineri, 2011).

2.1.2 Il sistema del quasi-mercato (Welfare liberista)

Nell'ultimo ventennio si è assistito a un processo di riforma dei servizi sociali e sanitari che ha visto tra le tendenze comuni, l'introduzione di meccanismi competitivi e di contrattazione, tipici dei mercati definiti di “quasi mercato” o “mercati pianificati” che hanno sostenuto la crescita dei *professional* all'interno del settore sanitario pubblico sviluppando la tendenza ad amministrare i servizi sanitari attraverso processi di pianificazione (*planning*) e negoziazione (*commissioning, contracting*) (Saltman, Von Otter, 1992; Le Grand Barlett, 1993).

Non si parla più in questo caso di *Welfare State*, bensì di *Welfare liberista*, in cui la soddisfazione dei bisogni della collettività continua a spettare, seppur in una dimensione ridotta, allo Stato, al quale vengono però ad affiancarsi le istituzioni del terzo settore e il non profit (Ruggeri, 1996). Pertanto, nello spirito dei quasi-mercati, il ruolo dello Stato dovrebbe consistere nell'esercitare la doppia funzione di responsabile dell'allocazione macroeconomica delle risorse e supervisore dei risultati

quali-quantitativi dell'offerta di servizi pubblici, restituendo forza ai principi della sovranità e della partecipazione dell'utente/paziente (Raineri, 2011).

Il “quasi mercato” prevede quindi la compresenza di più produttori di natura pubblica e privata, profit e non profit, all'interno di un sistema di regolazione pubblico che favorisce la libera scelta del cittadino.

All'interno di questo modello di *welfare*, si considera l'utente come cliente e/o consumatore, cioè colui che acquista la prestazione ritenuta più adatta ai propri bisogni, dal miglior fornitore, se necessario con l'aiuto di un *case manager* (Donati, 1999). Il cittadino diventa protagonista e partecipa della risposta ai propri bisogni e in tal modo il benessere viene generalizzato (Donati, 1999). Qui la partecipazione dei cittadini è a un livello superiore rispetto a ciò che avviene in un sistema di *Welfare State*.

2.1.3 Il sistema di Welfare Societario (Welfare relazionale)

I due modelli di *Welfare* fino ad ora presentati sono centrati su un'idea unidirezionale dell'aiuto: da una parte ci sono gli esperti, incaricati di trovare le soluzioni e di fornire prestazioni, dall'altra le persone in difficoltà (Folgheraiter, 2003, p. 15):

“Se si vuole promuovere una reale riorganizzazione economica del welfare è necessario seguire il principio della “privatizzazione della responsabilità”, ciò significa che è ai singoli individui che spetta il dovere di rispondere ai bisogni sociali non soddisfatti.”

Se tale principio si realizza, si può contare su un'infrastruttura di “reti di cura informali”, chiamate a sostituire le responsabilità onnicomprensive che erano proprie dell'ente pubblico (Rodger, 2004).

Robson afferma a tal proposito che:

“Il welfare societario riguarda le azioni, gli atteggiamenti e le opinioni della gente, rispetto a tutte le questioni che hanno rilevanza per il benessere della collettività. Dall'incapacità di cogliere questa differenza nascono conflitti, attriti e frustrazioni, frutto dell'abisso che, non di rado, si crea tra le politiche pubbliche e gli orientamenti dell'opinione pubblica. A meno che i cittadini, in qualche misura, non riflettano, negli atteggiamenti e nei comportamenti, gli orientamenti sottesi alle politiche sociali, è impossibile che queste ultime abbiano successo e che si realizzino gli obiettivi dello Stato Sociale” (Robson, 1976, p. 7).

In un sistema di sociosanitario fondato sul *Welfare Societario*, a fare la differenza all'interno della società sono il grado di coesione e integrazione sociale che caratterizzano la comunità stessa (Folgheraiter, 2003).

Secondo Donati la via societaria modifica profondamente il senso delle nuove politiche sociali poiché la nuova società civile è fondata sul senso politico come senso associativo (Donati e Folgheraiter, 1999). A tal proposito si parla di cittadinanza profonda e di democrazia associativa (Cohen e Rogers, 1993). Qui il livello di partecipazione dei cittadini è massimo perché le decisioni vengono prese coinvolgendo in maniera attiva l'intera società civile. Pertanto, l'orientamento valoriale di riferimento del welfare societario non può che essere il principio di sussidiarietà nella sua forma orizzontale (Colozzi e Donati, 2005).

La sussidiarietà orizzontale si svolge nell'ambito del rapporto tra autorità e libertà, essa si basa sul presupposto secondo cui alla cura dei bisogni collettivi e alle attività di interesse generale provvedono, direttamente, sia i privati cittadini (sia come singoli, sia come associati) che i pubblici poteri, questi ultimi in funzione "sussidiaria", solo quando i cittadini non riescono autonomamente: una società di ordine superiore non deve sostituirsi ad una di ordine inferiore in ciò che la società di ordine inferiore sarebbe in grado di fare autonomamente.

Inoltre, la società di ordine superiore, nella fattispecie lo Stato o qui i servizi socio-sanitari, devono altresì promuovere e favorire l'agire autonomo della società di ordine inferiore (in tal caso gli utenti, i familiari, le organizzazioni di terzo settore o informali (Ivi).

Folgheraiter (2014) a tal proposito individua un altro modo di esplicarsi della sussidiarietà, quello relazionale:

"Sussidiare non vuol dire soltanto che la Pubblica Amministrazione delega al mercato e neppure che delega a un livello amministrativo posizionato più sotto. Intendiamo piena relazione tra Ente pubblico e società civile. Siccome la società civile è essa stessa un insieme di relazioni, ipotizziamo quindi un relazionamento disarticolato e multilivello. In questa forma di sussidiarietà, le due istanze, quella "bassa" societaria e quella "alta" dell'Amministrazione sono intrecciate lungo un asse orizzontale. È un dialogo alla pari tra Enti diversi e cittadini in cui le Istituzioni socio-assistenziali e socio-sanitarie chiedono aiuto alla società civile per assolvere i compiti statutari e a sua volta, la società civile chiede un aiuto di ampio raggio, non limitato al denaro, all'Ente pubblico" (Folgheraiter, 2014, p. 90).

Il modello del *Welfare Societario* è quindi fondato sul concetto di *partnership* che rappresenta il punto di partenza per la promozione dell'*empowerment*.

I meccanismi di *partnership*, infatti, possono produrre elementi di valore aggiunto per gli utenti e per i servizi, se entrambe le parti si fanno carico di maggiori responsabilità l'una verso l'altra (Barnes e Bowl, 2003).

2.2. La partecipazione dei cittadini nel sistema socio-sanitario

In questo paragrafo vengono presentate le caratteristiche e gli ostacoli della partecipazione a partire dalla considerazione che i servizi negli ultimi vent'anni hanno riservato alla partecipazione dei cittadini nel sistema socio-sanitario.

Gli anni Novanta sono stati caratterizzati dalla riscoperta della comunità locale tanto come risorsa quanto come soggetto da "potenziare" in campi d'azione quali la riduzione delle disuguaglianze sanitarie, le iniziative di comunità e la rigenerazione urbana e rurale (Smithies e Adams, 1993).

In particolare, in Gran Bretagna, la riforma della sanità e dell'assistenza del 1990 ha cercato di operare un riequilibrio in favore del consumatore dei servizi socioassistenziali. Gli obiettivi da raggiungere per favorire tale riequilibrio sono sintetizzati nei seguenti aspetti:

- stimolare l'utente a partecipare attivamente al momento di valutazione mediante il quale si decide l'accesso alle prestazioni;
- imporre agli enti gestori dei servizi socio-sanitari di consultare gli utenti, i loro *carer* e le organizzazioni di volontariato nella stesura dei piani assistenziali territoriali;
- introdurre procedure di reclamo a vantaggio dell'utente;
- istituire unità ispettive, ben distinte dai soggetti erogatori delle prestazioni, da attivarsi per impulso dei cittadini che possono essere gli stessi utenti dei servizi.

In quegli anni il coinvolgimento dei cittadini si è sviluppato grazie ad alcuni enti locali innovativi, che hanno fatto di tali obiettivi un vero e proprio requisito obbligatorio per l'organizzazione dei servizi (Barnes e Wistow, 1994).

2.2.1 Il punto di vista dei movimenti dei cittadini sulla partecipazione

Quando si parla di partecipazione in ambito sanitario, immediatamente si pensa al coinvolgimento dei pazienti rispetto alla loro opinione sui servizi esistenti (ad esempio *customer satisfaction*). In realtà, la partecipazione di pazienti e *carer* va al di là di questo e si riferisce soprattutto al loro coinvolgimento nelle decisioni che li riguardano (Simpson e House, 2003).

Gran parte delle iniziative nelle quali si trovano coinvolte le organizzazioni di pazienti sono infatti rivolte all'opinione pubblica, piuttosto che ai sistemi formali di *welfare*, e l'elemento fondamentale in questi movimenti sociali, è dato dall'opportunità di condividere conoscenze esperienziali che generano nuove risorse, differenti da quelle disponibili per il tramite dei professionisti del sociale e del sanitario (Gell, 1987). Il valore dell'informazione e dell'esperienza condivisa è facilmente identificata da tutti coloro che sono impegnati in ogni tipo di associazione di pazienti (Barnes e Bennet, 1998). Infatti, i pazienti dei movimenti sociali ritengono che:

“... Uno dei ruoli che possiamo svolgere (anche in presenza di una patologia) è quello di esprimere le nostre opinioni; siamo pazienti ma possiamo partecipare; possiamo fare proposte, possiamo contestare, possiamo scrivere documenti, possiamo fare tutto questo, invece che essere dei completi idioti che non sanno niente di ciò che succede loro.” (attivista dei gruppi di salute mentale, Barnes in Folgheraiter 2003, p. 128).

Folgheraiter (2007) scrive che la partecipazione delle associazioni può avvenire in tre possibili livelli:

- *nel policy making*: è questo il livello del pensare le strategie e fare la politica del sistema sociosanitario pubblico. Le organizzazioni di pazienti e di *carer* potrebbero partecipare alle decisioni dei *policy maker* ad esempio partecipando ai tavoli tecnici (qualcosa di simile si potrebbe verificare nei piani di zona, per intenderci);
- *nel management*: è il livello della gestione di progetti finalizzati (ad esempio: le associazioni di pazienti possono collaborare alla conduzione di una campagna di sensibilizzazione). Gli utenti e i *carer* potrebbero gestire o collaborare nell'espletamento di attività correnti entro i singoli servizi (ad esempio collaborano alla gestione dello sportello di accoglienza);
- *nel fieldwork (campo tecnico-applicativo)*: questo è il livello della gestione o collaborazione agli interventi specifici di terapia, riabilitazione, reinserimento. Qui i pazienti e i *carer* potrebbero collaborare con gli operatori per l'erogazione di un intervento specifico (ad esempio partecipano alle *equipe* con gli operatori);

Le associazioni nel corso degli anni hanno cercato di introdursi in ciascuno di questi livelli perseguendo la sfida di porre la persona al centro come protagonista attiva nel sistema socio-sanitario. Allo stesso modo, le politiche pubbliche tendono a investire sempre più sul coinvolgimento diretto

dei cittadini, a livello sia individuale che collettivo, in relazione a molteplici finalità (Barnes e Prior, 2000):

- migliorare la qualità dei servizi;
- dare maggiore legittimazione ai processi decisionali;
- rivitalizzare la democrazia;
- formare i cittadini alla responsabilità;
- risolvere importanti questioni di ordine politico;

Un ventaglio così ampio di obiettivi richiede una gamma differenziata di interventi, capaci di promuovere l'attivazione di diversi gruppi di cittadini.

2.2.2 Come realizzare la partecipazione

Le modalità attraverso le quali valorizzare il punto di vista di pazienti e *carer* possono essere diverse (Tait e Lester, 2014). In primis, le persone che vivono sulla loro pelle una determinata problematica e sperimentano l'utilizzo di servizi ad essa correlati possono intervenire in merito al loro personale percorso di cura, esprimendo un parere sulla propria situazione di vita (di cosa hanno bisogno, cosa significa vivere una determinata condizione, quali sono le loro aspettative) e contribuire alla definizione degli interventi di cui necessitano (Tait e Lester, 2014). I pazienti, per esempio, possono dare degli input in merito al funzionamento e all'organizzazione dei servizi, in particolare (Tambuyser et al., 2014; Simpson e House, 2002):

- nella progettazione dei servizi e nelle decisioni politico-amministrative;
- nelle ispezioni e nei controlli;
- nel valutare la qualità del servizio e garantirne un buon livello;
- nello sviluppo e nell'erogazione di servizi a loro destinati;
- nella valutazione dei bisogni;

Le persone possono quindi essere protagoniste della progettazione di servizi nuovi, maggiormente rispondenti ai loro bisogni, ai tempi, modi e luoghi di vita.

La voce dei pazienti può anche, indirettamente, aiutare i pazienti coinvolti a maturare *empowerment*, fiducia nelle proprie competenze esperienziali e forza nella relazione con i servizi (Grayson et al., 2013).

Come si evince, la partecipazione dei pazienti e dei loro familiari è un fattore desiderabile all'interno di tutti i servizi socio-sanitari, ma a volte questa convinzione viene riproposta in modo acritico, generando così ambiguità rispetto al senso delle iniziative di consultazione e partecipazione (Forbes e Sashidharan, 1997). Tale ambiguità, in particolare, deriva spesso da una scarsa chiarezza nelle

finalità sottese alla promozione della partecipazione. Spesso, gli operatori vedono la promozione della partecipazione come un mezzo per perseguire finalità “terapeutiche”:

“I programmi di promozione dell’empowerment insistono soprattutto sull’acquisizione, da parte dell’utente, di specifiche abilità sociali e/o occupazionali; l’utente, in questo modo, si potrà meglio adattare a un mondo sociale che si considera già dato, non più negoziabile.” (McLean, 1995, p. 1057).

Le attività volte a promuovere la partecipazione degli utenti, se rispondono realmente a questa finalità, si concentrano più sull’azione partecipativa che sulla finalità dell’azione nel senso che non è importante a cosa si partecipi, o in che modo lo si faccia, o con quali risultati, o in base a quale approccio o visione del mondo. L’importante è che la persona, in ogni caso, partecipi. Il risultato atteso è che il coinvolgimento e la partecipazione permettano alla persona di migliorare le abilità che le consentono di socializzare e lavorare, in modo che si possa reintegrare nel mondo «normale». Tale obiettivo non è negativo di per sé, ma reitera il modello per cui l’operatore/esperto adotta una tecnica di intervento *sull’utente* per “aggiustarlo” (Stanchina, 2014). Si tratta di un’ottica del tutto centrata sull’operatore.

La stessa azione partecipativa, però, può rispondere a una finalità diversa, che si può definire «democratica» (Barnes e Bowl, 2001) o «relazionale» (Folgheraiter, 2011). In quest’ottica, la partecipazione è diretta a produrre azioni congiunte in vista di finalità condivise (Stanchina, 2014). Folgheraiter (2007) a tal proposito afferma:

“La partecipazione è un’idea attorno alla quale è possibile rilanciare e potenziare l’umanità e la razionalità dei malati mentali, contrastando le dinamiche disumanizzanti che agiscono ancora dentro molte istituzioni socio-sanitarie convenzionali, anche se non si tratta più di «istituzioni totali». Parlare di partecipazione, però, richiede una adeguata attrezzatura concettuale. Per un servizio istituzionale, «partecipazione» vuol dire «aprirsi a estranei», fare accedere alla gestione persone che non sono incardinate nel servizio stesso: è possibile fare ciò? Quali rischi e quali vantaggi ci si può aspettare, soprattutto nel clima attuale del managerialismo liberista, il quale, a parte la retorica sulla libertà di scelta dei consumatori, va in direzione contraria alla partecipazione, ossia verso una proceduralizzazione sempre più stretta?” (Folgheraiter, 2007, p. 89).

La prospettiva relazionale al lavoro sociale, di cui si è accennato anche nel primo capitolo (par. 1.4) è un approccio che sostiene e facilita la partecipazione delle persone alla definizione del loro benessere. In questa logica, il lavoro messo in campo dai professionisti non può che essere orientato a “facilitare il fronteggiamento dei problemi esistenziali da parte delle persone, delle famiglie, della

comunità interessate, convogliando la loro forza riflessiva e le loro energie motivazionali direttamente su quelle contingenze disagiate [...] con l'esplicito scopo di tramutare le preoccupazioni delle persone rispetto alle loro esistenze in energia umana trasformativa delle stesse" (Folgheraiter, 2012, p. 23).

2.2.3 I diversi gradi di partecipazione

La partecipazione può manifestarsi in diversi gradi d'intensità che possiamo immaginarci collocati lungo un continuum (Stanchina, 2014). Per rappresentare tale concetto sono state elaborate negli anni diverse "scale della partecipazione", ma qui si prenderanno in esame brevemente solo la scala della partecipazione di Hart (1992) e i diversi gradi di partecipazione che si possono evincere da essa (Boylan e Dalrymple, 2009).

La scala di partecipazione proposta da Hart è una riformulazione del modello di Arnstein (1969) basato sulla premessa che potere e partecipazione sono inevitabilmente connessi (Stanchina, 2014). La rappresentazione proposta da Hart (1992) fornisce un quadro di riferimento per i professionisti che lavorano in ambito sociale e sanitario e si propone il fine di valutare quanto le politiche e le prassi professionali promuovono la partecipazione. Potrebbe inoltre essere un utile strumento per stimolare un confronto con i pazienti sulle loro esperienze di partecipazione e sugli ostacoli che incontrano.

Il modello di Hart è considerato uno strumento di misurazione della partecipazione comunitaria e i vari pioli della scala rappresentano i differenti livelli di partecipazione in relazione a determinate circostanze (Hart, 1992). Come si evince dalla figura 2, Hart individua otto livelli di partecipazione riferiti alla partecipazione dei bambini negli interventi che li riguardano, ma applicabile anche in generale ai cittadini. Nella figura 2 i primi tre pioli della scala si riferiscono a una non partecipazione e i quattro successivi a una partecipazione differente a seconda del gradino della scala.

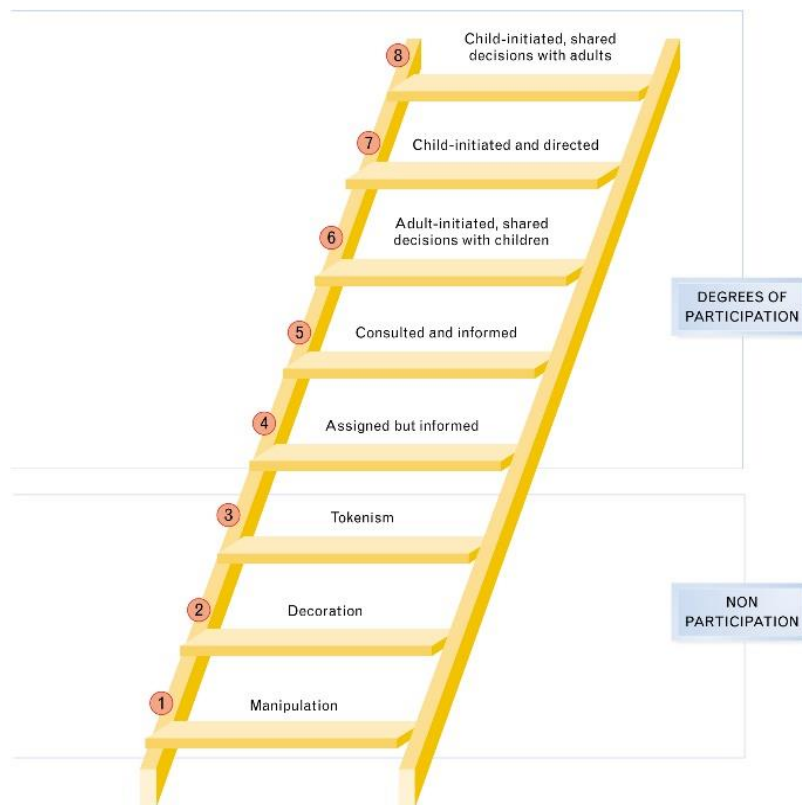


Fig. n. 2: The Ladder of Participation³

Tra i livelli della non partecipazione, Hart individua: la manipolazione, la retorica di facciata (decorazione) e il coinvolgimento soltanto formale o partecipazione simbolica (Boylan e Dalrymple, 2009). Per consentire una miglior comprensione dei diversi modelli si è scelto di utilizzare l'esempio di un paziente destinatario di una prestazione sanitaria.

La manipolazione è caratterizzata da un coinvolgimento della persona destinataria della prestazione solo a decisione presa senza di lui.

La retorica di facciata è un comportamento di falsa partecipazione e si ha quando le istituzioni chiedono il parere dei destinatari solo per questioni minori, che non incidono sulla decisione principale (Stanchina, 2014). In realtà la richiesta del parere degli utenti è meramente formale perché la decisione è già stata assunta.

Nel livello della partecipazione simbolica si può parlare di non partecipazione perché anche in questo caso i destinatari della prestazione vengono coinvolti solo in via formale ma, la decisione è stata presa e il parere fornito dai destinatari non viene tenuto in considerazione. Accade quando un medico decide di chiedere il punto di vista del paziente rispetto alla decisione di sottoporsi ad un intervento ma il medico ha già deciso.

³ Hart, (1992), *Children's Participation: from Tokenism to Citizenship*, Innocenti Research Centre, Unicef.

Il livello minimo di partecipazione in Hart, è la “presenza informata”, ossia tutte quelle azioni messe in atto dalle Istituzioni per cercare di comunicare con i cittadini (volantini, manifesti, siti web, ecc...). Attraverso tali strumenti i Servizi cercano di coinvolgere i destinatari sugli interventi che li riguardano offrendo però un’informazione unidirezionale e non strutturata.

Il livello successivo è quello della consultazione. In tal caso si prevede un processo di comunicazione bidirezionale tra *decision makers* e cittadini. La consultazione può essere al fine di estendere la base di conoscenze dei bisogni e interessi di un gruppo sociale, raccogliere le opinioni degli abitanti rispetto ai problemi del loro territorio o reperire i punti di vista di una comunità locale rispetto alle opzioni per un intervento di trasformazione. In generale è una modalità usata quando si percepisce l’esigenza di un *feedback* significativo da parte degli interlocutori. La consultazione può avvenire con diverse modalità: faccia a faccia, in gruppo, attraverso un questionario o un’intervista. Anche se qui il grado di partecipazione da parte dei cittadini è maggiore, il controllo sulla decisione finale rimane comunque in capo ai decisori.

Un altro livello è quello delle decisioni condivise, in cui i cittadini sono chiamati in causa per poter esprimere il proprio punto di vista quando si deve prendere una decisione. Qui si mette in atto una redistribuzione del potere e una condivisione delle scelte da compiere generate da una negoziazione tra Istituzioni e svariati soggetti della comunità locale che sono entrati a far parte della platea dei soggetti coinvolti. Spesso gli attori sociali sono scelti in base a criteri di rappresentatività e sono chiamati a contribuire a scelte il più possibile condivise: si parla quindi di “concertazione” che avviene in contesti definiti e ristretti come i cosiddetti tavoli di concertazione o in commissioni di lavoro miste a cui prendono parte soggetti già competenti ed organizzati. Per produrre una decisione realmente negoziata è necessario aver realizzato e superato i livelli di partecipazione precedenti volti alla diffusione di una presa di coscienza del problema.

Un livello vicino alla piena partecipazione è quello delle iniziative dirette dagli utenti stessi. I soggetti cioè svolgono un ruolo di attori delle trasformazioni sociali e propongono loro stessi delle iniziative alle Istituzioni, richiedendo la loro collaborazione. In tal caso ai cittadini viene riconosciuto il potere di autodeterminazione e hanno la possibilità di esperire il proprio potere e le competenze attraverso la proposta d’iniziative per loro utili: la regia del processo decisionale è in capo a loro.

Secondo il modello di Hart, il livello 8 è quello che riscontra il maggior grado di partecipazione. Qui le decisioni degli utenti sono condivise con le Istituzioni. Tale livello corrisponde al maggior grado di controllo possibile da parte dei cittadini nei confronti di un intervento, attraverso la piena responsabilità d’ideazione, progettazione e attuazione di un processo di cambiamento sociale. L’istituzione, da parte sua, s’impegna allo sviluppo di comunità che si caratterizza con la scelta di sviluppare le risorse di un ambiente e potenziarle con un supporto organizzativo oppure attraverso forme di finanziamento (Boylan e Dalrymple, 2009).

L'idea è che sviluppando “*capacitazione*” la comunità possa ridurre il proprio numero di servizi. Il livello di relazionalità è il maggiore: cittadini ed esperti lavorano assieme, sia per definire le finalità sia per realizzare le iniziative concrete atte a perseguirle. In questo livello vi è la presenza del cosiddetto “*fareassieme*”, un agire coordinato e consapevole di molteplici attori che scaturisce da una riflessività plurale e ha portato a individuare l'obiettivo generale dell'agire collettivo da cui discendono le peculiari azioni di ciascuno (Stanchina, 2014). Si riflette assieme, fin dall'inizio, sul “possibile”, evitando così la creazione di aspettative illusorie che genererebbero con facilità frustrazioni, sia nei cittadini che negli esperti in campo.

2.2.4 Possibili benefici e rischi della partecipazione

Martini e Torti (2003) ritengono che promuovere forme di partecipazione sia un'azione sempre buona a tutti i livelli, perché riduce la conflittualità, migliora il senso di appartenenza e la qualità dei servizi creando corresponsabilità.

Come precedentemente accennato, partecipare a una vicenda sanitaria ed in particolare alla propria, aumenta la percezione del potere e aiuta gli individui a divenire in grado di ampliare il proprio senso di responsabilità e ad assumere maggior controllo sulla propria condizione di vita (Folgheraiter, 2014). Partecipando, infatti, le persone diventano più attive e capaci di prendere decisioni anche su atteggiamenti e comportamenti contrari ai valori convenzionali. Questo perché maggior coinvolgimento significa anche maggior consapevolezza dei problemi e della propria condizione di malattia (Stanchina, 2014).

Partecipare consente poi alle persone di “uscire di casa”, d'incontrarsi, conoscersi e favorire così la costruzione, il rinforzo di relazioni sociali e la realizzazione di forme di mutualità e di scambio: si ampliano i punti di vista, si hanno più risorse e informazioni per trovare soluzioni nuove e integrate: si rafforza il senso di comunità (Barnes e Bowl, 2001).

Possiamo quindi affermare che la partecipazione favorisce la diffusione e la generazione di capitale sociale, indispensabile per la crescita di reciprocità e solidarietà all'interno di una comunità. Tuttavia, quando si parla di partecipazione bisogna tenere in considerazione anche i possibili ostacoli a una partecipazione efficace, cioè quei rischi che riguardano individui e Istituzioni. Spesso accade che la partecipazione sia apparentemente condivisa a livello operativo e culturale ma poco ragionata nel suo trasferimento in pratica (Cowden e Singh, 2007). In molti casi, infatti, essa è applicata secondo un approccio managerialista, orientato a ottenere informazioni dagli utenti e non in base a finalità realmente democratiche, legate all'esercizio di diritti di cittadinanza. Esiste quindi una diffusa retorica sulla bontà della partecipazione, che mette in pericolo la partecipazione stessa. Infatti, la

bontà delle pratiche partecipative rischia di nascondere la necessità di ragionare sul senso del coinvolgimento, su quali utenti o familiari vengono coinvolti e sulle questioni rispetto alle quali i servizi richiedono il loro apporto.

In particolare, si possono individuare sei possibili ostacoli alla partecipazione (Stanchina, 2014):

- il coinvolgimento finto e solo di facciata dei pazienti;
- la difficoltà di rappresentanza da parte dei pazienti;
- gli operatori non aiutano le persone a partecipare;
- la partecipazione non porta ad alcun risultato;
- la cultura della relazione tra operatori e pazienti non cambia;
- i pazienti che partecipano non sono autonomi nei confronti del servizio.

Non ragionare su tali aspetti, porta a esperienze di partecipazione fallimentari, che spesso sono errate nelle loro fondamenta e rischiano di far apparire agli operatori e ai *manager* dei servizi che il coinvolgimento non funzioni, che utenti e *carer* non siano in grado di partecipare e/o non vogliono attivarsi. Questo alimenta un circolo vizioso che porta anche pazienti e familiari stessi a perdere la fiducia nell'importanza del loro punto di vista, nelle loro risorse e nella possibilità di lavorare insieme per cambiare le cose, migliorare il proprio benessere. Non è quindi facile per gli operatori dei servizi sociali e sanitari sviluppare buone prassi di partecipazione ed è necessario che gli operatori e i cittadini presidino questi possibili ostacoli.

2.3. L'orientamento al *recovery* per coinvolgere pazienti e familiari

Il *recovery* è un approccio alla malattia caratterizzato dall'idea del recupero e guarigione anche completa da uno stato patologico (Davidson et al., 2009) Infatti la parola *recovery* può essere tradotta in italiano come recupero, ristabilimento, ripresa. Tuttavia, nessuno di questi singoli termini, da solo, riesce a esaurire il concetto completamente. Il termine può essere preceduto dall'articolo maschile o femminile.

In letteratura, *recovery*, può essere inteso in due modi: *recovery da*, oppure essere in *recovery*.

La "*recovery da*" si colloca all'interno della dimensione sanitaria, nella quale con *recovery* possiamo intendere un recupero della salute che avviene principalmente a seguito di un trattamento medico. Si parla, a tal proposito, di *recovery from serious illness*, "*recovery da*", ossia si prevede che una persona ritorni in buona salute a seguito dell'insorgenza di una patologia. Qui *recovery* è sinonimo di guarigione completa. Dal punto di vista sociale, invece, *recovery* è la riorganizzazione e il miglioramento del vivere, che avviene a seguito di un processo riflessivo sulla propria condizione

esistenziale, da parte dei soggetti interessati (Folgheraiter, 2011). In questo caso si parla di *being in recovery with serious illness* (Davidson et al., 2009), ossia “*essere in recovery*”, stare bene nonostante una malattia. Tale seconda forma di intendere il *recovery* mette in discussione il modo di considerare utenti/pazienti e i loro familiari. In particolare, è nei servizi di salute mentale che questo concetto ha iniziato a svilupparsi divenendo, a livello internazionale, uno dei paradigmi operativi di riferimento più promettenti, al punto da essere parte integrante delle politiche sanitarie per la salute mentale di molte nazioni (Stanchina, 2014). È un concetto che può essere riportato e utilizzato in tutte le patologie croniche, dove non si può parlare di guarigione completa in ottica strettamente sanitaria, ma occorre rifarsi a un approccio più ampio, in grado di far emergere e valorizzare anche la componente sociale, inevitabile dimensione di tali malattie.

La seconda concezione di *recovery* si riferisce a un processo che, pur tentando di contenere e ridurre l’impatto distruttivo della malattia, cerca di identificare le risorse e gli interessi sui quali basarsi per ottenere un’identità e una vita che non siano solo quelle del paziente, una vita sociale sicura, dignitosa, significativa e gratificante per la persona, nonostante la presenza di una malattia.

Secondo Davidson (2009) parlare di *recovery* significa riferirsi a un processo di:

- sviluppo e trasformazione di potenzialità personali, che porta al di là delle limitazioni legate alla malattia;
- recupero di un ruolo sociale soddisfacente, scelto e voluto dalla persona;

Sono proprio le persone con una malattia, considerate «il problema», i soggetti dotati di potere e di opportunità nel ridefinire a modo loro le sfide che devono affrontare.

La *recovery* non considera solo il modo in cui la persona può accedere alle prestazioni e ricevere gli aiuti di cui ha bisogno, ma guarda a come l’individuo può, in cambio, offrire qualcosa agli altri (Gambolati, 2014). Strumento fondamentale e necessario a una pianificazione efficace del percorso di *recovery* è la conoscenza adeguata della comunità locale in cui la persona vive, incluse le opportunità che offre, le sue risorse e i potenziali ostacoli che presenta (Davidson et al., 2009).

Durante il percorso di *recovery*, la persona riflette sul suo problema, che non si identifica unicamente con la condizione patologica, ma in senso ampio, come problema di vita (Folgheraiter, 2011). Attraverso tale riflessione, la persona matura la capacità di maneggiare il problema stesso, di pensare delle soluzioni, di definire cosa è meglio per lei.

La responsabilità, in tale percorso, è della persona e non nasce come conseguenza dell’assunzione dei farmaci o di altre cure, ma dagli sforzi che la persona stessa compie per gestire la malattia e reclamare la propria vita in presenza di un disturbo duraturo. A tal proposito, Davidson afferma:

“... A meno che un giudice non decida che le persone hanno bisogno di un tutore, esse devono avere il diritto di prendere le proprie decisioni ed essere ritenute in grado di farlo. Vengono

sostenute e spronate dagli operatori ad assumersi dei rischi e a fare nuove esperienze, e ciò viene considerato parte integrante del loro percorso di recovery” (Davidson et al., 2009, p. 165).

Con tali presupposti, una persona “in *recovery*” ha bisogno di:

- informazioni sul suo tipo di problema e sul ventaglio degli interventi a disposizione per superare o compensare questa difficoltà;
- possibilità di sperimentare occasioni in cui poter esercitare i propri punti di forza e utilizzare gli esiti degli interventi nel recuperare le sue funzionalità;
- aiuto nel portare avanti questo percorso con successo.

L’orientamento al *recovery* può essere definito anche come un movimento per i diritti civili: così come non si può restituire la vista a un cieco, non si possono completamente eliminare i disturbi delle malattie croniche, tuttavia si può restituire ai pazienti lo status di preziosi membri della società in grado di contribuire al bene. “*Essere in recovery*”, infatti, si riferisce al diritto all’inclusione sociale e all’autodeterminazione, indipendentemente dalla natura o dalla gravità delle condizioni socio-sanitarie. La *recovery* fa riferimento al diritto di accedere e partecipare a tutti gli aspetti della vita sociale che l’individuo sceglie di seguire, alla possibilità di controllare la propria vita e il proprio destino, anche e soprattutto in permanenza di una malattia (Davidson et al. 2009).

2.3.1 Il Patient Engagement e il percorso di recovery

Graffigna et al. (2013) propongono il *Patient Health Engagement model*, nel quale evidenziano come il *patient engagement* può essere definito un processo psico-sociale multidimensionale dato dalla congiunta attivazione emotiva, cognitiva e comportamentale dei pazienti verso la gestione della loro condizione di salute. Secondo gli autori esistono diverse fasi che le persone attraversano quando vivono una condizione di malattia:

- una prima fase di “blackout” nella quale il malato rifiuta la diagnosi, è incapace di comprendere la propria condizione di salute e non è abbastanza equipaggiato per riuscire a gestire concretamente la malattia;
- la seconda fase definita di “allerta” poiché il malato è consapevole della sua condizione di salute ed è spaventato, non ha abbastanza informazioni per dare senso alla sua condizione di salute, attua comportamenti confusi e disorganizzati per gestire la propria salute;
- la terza fase è quella della “adesione” in cui il malato ha accettato la sua diagnosi, ha sufficienti informazioni, seppure astratte, relative alla sua malattia e al suo trattamento, è formalmente aderente ai trattamenti, segue un “rigido copione”;

- la quarta fase è il “progetto eudaimonico”, ha cioè elaborato la sua malattia, ha un livello di *health literacy* elevato e una forte conoscenza su come gestire la salute, è capace di proiettare la sua condizione di malattia in una traiettoria eudaimonica di vita.

Come si evince, in ciascuna di queste fasi il livello di *engagement* del paziente, grazie al percorso di cura, aumenta (Ivi). All'interno del percorso di *recovery* tali fasi vengono presidiate dagli operatori che cercano di favorire nel tempo un miglior coinvolgimento del paziente.

A tal proposito, per favorire un processo di *recovery* gli autori (Davidson et al., 2009) evidenziano alcune componenti fondamentali:

- rinnovare la speranza e l'impegno nella vita di una persona: è importante per le persone in *recovery* avere speranza e credere nella possibilità di rinnovare il senso di sé e la determinazione (Davidson e Strauss, 1992);
- essere sostenuto dagli altri: sembra di fondamentale importanza per le persone in *recovery* essere sostenute, accettate e, se possibile, amate come persone di valore e non come pazienti. Tra i vari modi per sentirsi sostenuti c'è quello di credere in loro (nei pazienti), specialmente quando sono loro i primi a non aver fiducia in sé;
- trovare il proprio posto nella comunità: comporta lo sviluppo di ruoli sociali importanti nella comunità attraverso il coinvolgimento in attività rilevanti. Per “occupare un posto nella comunità” è fondamentale per i pazienti, lavorare oppure credere in qualcosa, avere fede in un potere trascendente;
- ridefinire sé stessi come individui la cui malattia è solo uno dei tanti elementi. Il bisogno di ridefinire sé stessi può essere causato dallo stigma, dalla discriminazione e dalle esperienze negative legate alla malattia;
- assimilare la malattia: si fa qui riferimento a un ruolo attivo della persona nel comprendere le sue esperienze anomale e nel trovare delle modalità di adattamento che le consentano di integrare questa comprensione nella quotidianità e nell'identità;
- gestire i sintomi: “*Essere in recovery*” prevede che l'individuo utilizzi attivamente le cure, le prestazioni, il sostegno o altre risorse, invece che essere solo un destinatario passivo di un'assistenza fornita da altri;
- assumere il controllo: assumersi la responsabilità della propria vita e di conseguenza della propria cura contribuisce all'aumento del senso di controllo su di sé e sulla percezione di essere efficaci nel mondo e questo, quando necessario, può aiutare la persona ad abbandonare il ruolo di “vittima” di una malattia.

È attraverso il conseguimento di questi passaggi che si sviluppa il percorso di *recovery*.

2.3.2 I servizi recovery-oriented

All'interno dei servizi alla persona, avere un approccio orientato alla *recovery* richiede una trasformazione *strutturale* che necessita di tempo (Stanchina, 2014). Secondo Gambolati (2014) il cambiamento di orientamento esige come minimo una generazione, prima di palesarsi in modo significativo, nel frattempo, è indispensabile che i servizi e tutti gli attori coinvolti (pazienti, famiglie, enti informali ecc.) si uniscano agli sforzi di sostenere la *recovery*, anche per appoggiare, e non mettere in discussione, la validità del lavoro che viene svolto dai servizi sociali e sanitari. In particolare, il cambiamento dei servizi socio-sanitari richiede di passare:

- dal criterio di “necessità medica” a quello della “necessità umana”;
- dalla gestione della malattia alla facilitazione della *recovery*;
- dall'attenzione ai deficit all'attenzione ai punti di forza;
- dalla riduzione dei sintomi alla promozione della qualità della vita così com'è definita dalla persona stessa.

Per consentire una ridefinizione dei servizi nella direzione della promozione di *recovery*, deve verificarsi, in primis, un cambiamento in termini di potere, ci si deve allontanare, cioè dalla concezione per cui la conoscenza dell'esperto è prioritaria per puntare all'autodeterminazione personale (Davidson et al. 2009). Un modo per facilitare tale ridefinizione dei servizi alla persona è costituito dalla formazione e lo sviluppo degli operatori in ottica di *recovery* (Gambolati, 2014). La formazione permette di aumentare la competenza di ogni professionista nel fornire un'assistenza orientata al *recovery*, tuttavia, essa da sola non basta, deve essere associata a percorsi continui di consulenza e supervisione, alla possibilità di confrontarsi con altri operatori, pazienti e familiari. Inoltre, anche i responsabili e i dirigenti dei servizi sanitari e socio-sanitari dovrebbero essere coinvolti nelle iniziative di formazione in modo che ci sia uniformità tra le pratiche orientate alla *recovery*.

Gli operatori che seguono tale orientamento cercano di mettere in evidenza la storia personale dei loro pazienti e i loro obiettivi tanto quanto fanno con i sintomi, i deficit e la diagnosi (Davidson et al. 2009). L'erogazione di ogni intervento, nei servizi socio-sanitari *recovery-oriented*, si basa su un progetto di *recovery* individualizzato e multidisciplinare, sviluppato in collaborazione con chi riceve le prestazioni e con chiunque sia considerato di sostegno a questo processo. Il progetto include una valutazione di speranze, risorse, qualità, interessi e obiettivi della persona, insieme a una visione olistica della sua situazione di salute e di altre questioni mediche all'interno del proprio ambiente di vita quotidiana.

Obiettivo di un servizio socio-sanitario orientato alla *recovery* è facilitare il senso di *empowerment* sociale o politico e questo può essere realizzato in diversi modi: mettendo a disposizione delle persone

alcune informazioni precise e accessibili che possano essere usate nel percorso di *recovery* o per prendere decisioni; chiedendo alle persone in *recovery* il loro contributo a ogni livello del servizio (Davidson e Strauss, 1992).

Come presentato nel paragrafo precedente, l'approccio relazionale al lavoro sociale prevede l'assunzione di una prospettiva *bottom-up* (dal basso verso l'alto) allo sviluppo delle prestazioni, poiché il punto di partenza sono i bisogni, le preferenze e gli obiettivi della persona (Stanchina, 2014). Infatti, un servizio socio-sanitario così orientato, è in grado di andare "là dove può trovare il paziente", invece di continuare a pretendere che sia quest'ultimo a raggiungere il servizio (Folgheraiter, 2009). Gli interventi e le strutture che lavorano in ottica di *relazionale*, per quanto riguarda, ad esempio, orari di apertura e ubicazione dei servizi, vengono costruiti intorno alle esigenze, alle caratteristiche e alle preferenze dell'utente al fine di facilitare il suo accesso e coinvolgimento. Nel modello relazionale al lavoro sociale, tra le competenze più importanti, non ci sono solo quelle dei professionisti specializzati in ambito clinico e riabilitativo e degli esperti tecnici, ma anche quelle di molti altri individui: utenti e familiari assunti o volontari, gruppi di auto/mutuo aiuto, sacerdoti e altre persone della comunità (Ivi). Dare valore a queste risorse e incorporarle nella progettazione dei servizi, è un passo essenziale per diminuire la dipendenza dai servizi formali e aiutare il paziente a sviluppare una rete di aiuti naturale in grado di attivarsi autonomamente per il fronteggiamento dei problemi emergenti.

Riconoscere un ruolo attivo ai pazienti, in qualità di partecipanti del proprio percorso di cura è considerato elemento fondamentale per l'erogazione di servizi socio-sanitari di qualità, specialmente quando si ha che fare con malattie croniche (Graffigna, Barelli e Triberti, 2015).

2.3.3 I principi dell'assistenza recovery-oriented

La letteratura individua i seguenti principi fondamentali che deve avere un'assistenza orientata alla *recovery* (Stein, 1989; Gerteis, Edgman-Levitan, Daley e Delbaco, 1993; Rowe, 1999; Jacobson e Curtis, 2000; Davidson, Stayner et al., 2001; Jacobson e Greenley, 2001). L'assistenza:

- tende a promuovere la *recovery*: consente di superare alcune conseguenze della malattia, sviluppare un senso d'identità, maturare *empowerment*, capacità di determinare la propria vita, e infine permette lo sviluppo di ruoli sociali significativi, del senso di appartenenza alla comunità e delle relazioni con essa, nonostante la presenza di sintomi, deficit o difficoltà persistenti;

- si basa sui punti di forza invece che sui deficit. In questo modo le persone possono iniziare a identificare e sviluppare le competenze e le risorse che possiedono, a partire dalle quali possono ampliare le proprie abilità;
- il focus è sulla comunità: l'assistenza *community-based* viene erogata all'esterno dei servizi, nell'ambiente naturale della persona e si pone l'obiettivo di facilitare lo sviluppo di relazioni con altri membri della comunità, aiutare le persone a sviluppare in essa dei ruoli di valore e un senso di cittadinanza;
- è gestita dalla persona: l'individuo in difficoltà è alla guida. La persona rappresenta i suoi desideri, bisogni e preferenze, coinvolge le sue relazioni primarie come fonti di aiuto, si concentra sulle capacità e sui punti di forza, accetta i rischi, i fallimenti, le insicurezze e le battute d'arresto come elementi previsti e naturali che fanno parte dell'apprendimento e dell'autodeterminazione;
- permette la reciprocità nelle relazioni: il processo di *recovery* comprende il recupero della capacità d'azione e di un senso di autostima e appartenenza alla comunità e alla società in generale;
- è attenta agli aspetti culturali: la condivisione di determinate esperienze, in un certo momento e in una specifica situazione, tra persone di razza, etnia, o contesto culturale diversi può portare a una solidarietà "culturale/esperienziale" maggiore rispetto alla semplice comune appartenenza a una cerchia o a un gruppo etnico;
- si radica nel contesto di vita della persona: si riconosce e si apprezza la storia personale di ognuno, le sue esperienze, situazioni, percorsi di sviluppo e aspirazioni;
- si occupa del contesto socioeconomico in cui la persona vive: ci si concentra innanzitutto sulla persona, invece che sul paziente per stabilire la base di fiducia da cui partire;
- è mediata dalla relazione: le relazioni di sostegno con i membri della famiglia, gli amici, gli operatori, i membri della comunità e i pari permettono agli individui di diventare interdipendenti in una comunità che può sia condividere la loro delusione e il loro dolore, sia gioire della loro felicità e dei loro successi;
- ottimizza gli sforzi delle relazioni di aiuto informali: gli operatori aiutano gli utenti a riconquistare un senso di cittadinanza attraverso l'accesso a diritti, doveri, ruoli e risorse che la società offre ai propri membri per mezzo delle istituzioni pubbliche e delle associazioni;

Una delle implicazioni di questi principi è che per potersi occupare realmente dei "bisogni umani" dei pazienti relativi a questioni come per esempio avere un alloggio e cibo adeguati, un lavoro e legami sociali, è necessario recarsi là dove si trova il paziente, dove si svolge l'azione, fuori dal servizio socio-sanitario, immergersi nella comunità e per fare ciò gli operatori devono essere attrezzati:

“gli operatori devono essere preparati a uscire e incontrare le persone nel loro ambiente e sottostare alle loro condizioni, offrire un tipo di assistenza organizzando tutti quegli interventi e quelle risorse frammentarie che si possono trovare nella comunità in una proposta unitaria e in una rete di sicurezza intorno all’utente, ed anche ricreando asilo, nel senso migliore del termine, all’interno della comunità; in poche parole, un rifugio sicuro e un porto dal quale poter salpare di nuovo” (Rosen, Diamond, Miller e Stein, 1993, pp. 134).

I principi dell’orientamento al *recovery* qui evidenziati sono strettamente correlati alla metodologia relazionale al lavoro sociale, secondo cui la persona è sempre in movimento in direzione dei suoi interessi personali e dei suoi obiettivi, sempre alla ricerca dei suoi desideri (Folgheraiter, 2009). Questo modello vuole dare la priorità agli obiettivi e agli interessi della persona, in piena ottica *recovery-oriented*. Da qui deriva l’idea che una qualsiasi cura e/o intervento offerto dagli operatori, deve essere formulato in termini di utilità rispetto a ciò che l’individuo intende perseguire. Il *focus* è così orientato al rispetto e al sostegno delle abilità individuali di partecipare alle attività maggiormente interessanti per la persona.

L’approccio relazionale considera la presenza di una duplice conoscenza quando si parla dei problemi sociali in generale e nell’ambito di una patologia fisica e/o mentale in particolare: la conoscenza oggettiva o tecnica e la conoscenza soggettiva o esperienziale (Folgheraiter, 2007; 2009). Il malato è un *soggetto* non un oggetto.

Per guarire o per stare meglio, per avere il potere di modificare la realtà patologica che chiamiamo malattia, dal soggetto cui quella malattia appartiene, non si può prescindere.

In campo non c’è mai solo la patologia ma sempre l’intero vivere delle persone. In tal senso, il modello relazionale distingue il *curare* (il *curing* inteso come guarire) dal *prendersi cura* (la *care* intesa come gestire il vivere).

Il problema della malattia di tipo cronico è “riuscire comunque a vivere” e in modo sufficientemente buono, nonostante la patologia. Per fronteggiare il problema è scontato che proprio i titolari di quella vita, le persone interessate, debbano pronunciarsi (Ivi).

Per fronteggiare una malattia cronica c’è quindi bisogno di chi sa che cosa vuol dire la malattia per averne studiate le caratteristiche sui libri (sapere, saper fare, saper essere) e allo stesso tempo è necessaria la presenza e il parere di chi sa cosa vuol dire la propria malattia perché la vive dall’interno, perché quella malattia ha plasmato quella vita. La persona affetta da patologia psichiatrica, per esempio, ha voce perché ha vissuto non una generica malattia, bensì la propria malattia, ha fatto esperienza della propria specifica e irripetibile realtà (Folgheraiter, 1990). L’approccio relazionale, in linea con i principi della *recovery*, attraverso il fare-ragionare-decidere-programmare assieme,

consente agli utenti e ai familiari di riappropriarsi delle proprie competenze che altrimenti verrebbero dimenticate.

2.4. La dimensione sociale nella sanità

Negli ultimi anni l'invecchiamento della popolazione e il conseguente aumento delle condizioni di cronicità e fragilità sociosanitaria (anziani non autosufficienti, persone con disabilità fisica, neurologica e psichica, ecc.) hanno determinato la crescita di un fabbisogno assistenziale complesso in cui le componenti sociali e sanitarie sono spesso interrelate (Ferrara, 2015). Perciò, è frequente che lo stesso individuo necessiti di diversi interventi sanitari e socioassistenziali e debba relazionarsi con diversi professionisti aventi competenze specifiche, tutte essenziali per garantire il suo benessere complessivo. Di fronte al mutamento della domanda socio-assistenziale, emerge quindi l'esigenza di progettare ed erogare servizi integrati in grado di proteggere indistintamente tutti i cittadini contro i rischi economico-sociali legati alla malattia e superare le barriere tra cure primarie e secondarie, tra salute fisica e mentale, tra settore sociale e sanitario per fornire le giuste cure al tempo e nel posto giusto (Nuti, Barsanti, 2009). In questo paragrafo si cerca quindi di definire le caratteristiche dell'integrazione socio-sanitaria e le modalità di promozione dell'empowerment necessarie per il riconoscimento della dimensione sociale nella sanità.

2.4.1 L'integrazione socio-sanitaria

Nel nostro paese il principio dell'integrazione socio-sanitaria costituisce un obiettivo prioritario del Servizio Sanitario Nazionale fin dalla sua origine. All'interno della normativa nazionale, l'integrazione socio-sanitaria ha contorni abbastanza definiti e circoscritti, gli atti di indirizzo e coordinamento identificano i criteri per pervenire alla definizione delle prestazioni socio-sanitarie, le aree di intervento prioritario, i livelli di integrazione (istituzionale, gestionale e professionale) e le prestazioni (prestazioni sanitarie a rilievo sociale, prestazioni sociali a rilievo sanitario, prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria) (Bissolo e Fazzi, 2005). La relativa chiarezza della tassonomia proposta contraddice, tuttavia, l'effettiva complessità del settore: gli interventi sociosanitari si caratterizzano per la copresenza di prestazioni di natura sanitaria e sociale, che vedono coinvolte professionalità di entrambi i settori (sanitario e sociale) e sono erogabili in modalità ambulatoriale, residenziale o domiciliare, solitamente previa valutazione multidimensionale e secondo una visione olistica della salute, in cui il benessere fisico è associato al benessere psichico.

Sul campo, la realizzazione dell'integrazione socio-sanitaria si traduce nella valorizzazione di entrambe le dimensioni (sanitaria e sociale) ovvero la considerazione della patologia in quanto tale, l'impatto che essa ha nella vita della persona e del suo ambiente sociale e familiare (Ivi). La capacità di osservare e riconoscere la persona al di là della presenza di una patologia, la valorizzazione delle sue risorse e capacità rappresentano la dimensione sociale, indispensabile per la realizzazione di un'integrazione vera e propria (Folgheraiter, 2012).

A tal proposito, l'antropologo medico Seppilli (2013) suggerisce di considerare e parlare della sanità come bene comune, ossia come un bene che appartiene a tutti, in quanto pagato con la fiscalità generale e distribuito secondo criteri di universalità. È un concetto diverso da quello di bene pubblico poiché richiama e richiede la partecipazione attiva dei cittadini, difficile da realizzare secondo l'antropologo a causa della verticalizzazione del sistema sanitario:

“In questi anni abbiamo assistito a un preoccupante processo di verticalizzazione di tutte le sue strutture, e parallelamente, si sono affievoliti i meccanismi di iniziative e di controllo dal basso, previsti dalla legge 833.” (Seppilli, 2013, p. 11)

Il verticalismo, a parere dell'autore, andrebbe superato per sviluppare la partecipazione, poiché un bene comune comporta qualcosa di più di una generica gestione pubblica della sanità, deve essere gestito attraverso meccanismi decisionali e attuativi largamente partecipati. Anche l'approccio relazionale al lavoro sociale, a tal proposito, riferendosi alla malattia malattia mentale, afferma:

“Il sapere esperienziale psichiatrico, rinforzato da quello esperto dei servizi formali, si può tradurre in un bene comune di ampio interesse civico, in un capitale sociale che può dare frutti e restituire alti interessi alle fatiche e alle sofferenze da cui è scaturito” (Folgheraiter, 2009, p. 37).

La distinzione tra «vivere delle persone» e «sistemi curanti del welfare», quindi tra logica sociale e logica sanitaria (Folgheraiter, 2008), è preliminare a ogni ragionamento in tema di integrazione socio-sanitaria.

Costruire la dimensione sociale della malattia significa favorire la piena partecipazione dell'individuo a tutti gli aspetti della vita sociale, nonostante e soprattutto, nella presenza di malattia. In linea con questo pensiero, dal 1978 ad oggi, all'interno dei più noti documenti internazionali, si evidenzia un orientamento ad approcci curativi multidimensionali “centrati sul paziente” nei quali, la responsabilità e la partecipazione sociale ai processi di promozione e tutela della salute la fanno da padrone (Giarelli e Venneri, 2009). In particolare, la Carta di Ottawa del 1986 assume l'*empowerment*

come principio-guida della progettazione, realizzazione e valutazione delle possibili strategie per ciò che riguarda la salute.

2.4.2 La promozione dell'empowerment per la valorizzazione della dimensione sociale

Seguendo le premesse sopra presentate, il cittadino sarebbe chiamato a divenire un co-produttore di salute assieme al medico e agli altri professionisti; il medico e gli altri operatori, d'altra parte, dovrebbero guardare al paziente come un individuo dotato di autodeterminazione ed *empowerment* (Folgheraiter, 2011). In tal modo è possibile promuovere una reale integrazione socio-sanitaria per giungere alla quale è indispensabile una riflessione sull'*empowerment* che ha interessato, in un modo o nell'altro, discipline tra loro diverse come sociologia, politica sociale, psicologia e scienza politica; sul piano operativo, l'*empowerment* è entrato nell'esperienza di vari ambiti professionali come il lavoro sociale, lo sviluppo di comunità, l'assistenza infermieristica (Braye e Preston-Shoot, 1995; Parsloe, 1996; Pithouse e Williamson, 1997). Anche i ricercatori hanno riconosciuto l'esigenza di nuovi modelli di ricerca, più sensibili alle istanze sollevate dall'*empowerment* (Fetterman et al., 1996; Barnes e Mercer, 1997; Barnes e Warren, 1999).

Secondo Parsloe (1996, p.17):

“non è possibile dare una definizione definitiva dell'*empowerment*, perché si tratta di un concetto che è ancora in evoluzione, e vuole dire cose diverse per persone diverse. Ad esempio, lo si impiega per dire che gli utenti dovrebbero esercitare più controllo sui servizi che ricevono, e in questo caso ci si riferisce al livello individuale, proprio del singolo utente. In senso più ampio, si può anche riferire alla programmazione dei Servizi ogniqualevolta gli utenti intervengano con un ruolo consultivo e, talvolta, decisionale, in merito alle prestazioni da erogare. Ancora, può essere considerato una strategia per limitare l'autorità dei professionisti, o per converso, un espediente utilizzato impropriamente da questi ultimi al fine di tutelare le proprie prerogative di ruolo e di status. Scopo dell'*empowerment* può essere promuovere la crescita personale, migliorare la qualità e l'idoneità dei servizi sociali, o aiutare i soggetti svantaggiati a esercitare più influenza sui processi decisionali che li riguardano.”

Secondo l'approccio relazionale al lavoro sociale, esiste un *empowerment* definito appunto relazionale e correlato alla dinamica di potere tra gli attori coinvolti in una relazione (Folgheraiter, 1998, 2009; 2011). Si tratta di una consapevole cessione di potere “terapeutico” da parte di operatori accreditati all'aiuto, a favore di persone necessitanti aiuto, cosicché queste, pur ufficialmente svantaggiate, aumentino il loro potere effettivo, in particolare quello di aiutare gli aiutanti ad

assolvere pienamente la loro missione di aiutare. È quindi fondamentale la capacità da parte del professionista di cedere parte del proprio potere a favore dell'emergere del potere del paziente che ha di fronte (Folgheraiter, 2011). Favorire tale processo è necessario per consentire al paziente di esercitare la propria autodeterminazione e sviluppare un senso di responsabilità, di dovere nei confronti della propria malattia e del proprio vivere con una patologia.

A tal proposito, Spinasantì (2004) afferma che la "buona medicina" deve inaugurare una nuova stagione etica caratterizzata dalla sostituzione del paternalismo dell'epoca precedente, con la collaborazione attiva del paziente nella definizione degli obiettivi dell'intervento sanitario.

Se si considera il potere come un'entità di valore assoluto che può essere redistribuito ma non incrementato si genera la seguente situazione: l'*empowerment* di qualcuno che non aveva alcun potere comporta e in qualche misura è *disempowerment* per qualcun altro (Barnes e Bowl, 2001); come in un sistema di vasi comunicanti, il potere si trasferisce da una posizione all'altra (nel nostro caso ad esempio dal medico al paziente). Questa idea di *empowerment* come semplice scambio di ruoli tra chi ha il potere e chi lo subisce non porta molto lontano e non produce maggior conoscenza per le parti, infatti, come affermano Barnes e Bowl le persone, a esempio, con una diagnosi di infermità mentale, probabilmente, desiderano avere un maggiore controllo sul fatto di ricevere o meno assistenza psichiatrica o cure cliniche, mentre è improbabile che aspirino a esercitare un qualche potere sull'attività professionale del singolo operatore.

Gli autori (Ivi) individuano alcune dimensioni della perdita di potere, il *disempowerment*, che impediscono la promozione e la crescita di autonomia nelle persone con una patologia; si riferiscono in particolare alla malattia mentale ma il concetto può essere esteso a ogni patologia cronica. Gli autori mostrano quanto sia sbagliato considerare le persone affette da una patologia psichiatrica alla stregua di vittime passive delle proprie infermità, o della situazione sociale in cui si trovano a essere. Infatti, se una persona affetta da una patologia cronica viene considerata per definizione come dotata di autonomia limitata, ciò avrà ripercussioni di non poco conto per le sue potenzialità di *empowerment*: sia per i riflessi che questo ha sull'auto-percezione della persona, sia perché ne possono derivare iniziative volte a limitare le oggettive possibilità di autonomia di cui essa dispone. Davey (1999), a tal proposito, suggerisce una distinzione di fondo tra *empowerment* reattivo e proattivo: il primo si riferisce alla classica situazione in cui gli utenti di un Servizio decidono di reagire al modo insoddisfacente con cui vengono erogate le prestazioni; il secondo invece presuppone un'articolazione dei bisogni e dei desideri degli utenti che è indipendente dal ruolo degli operatori. Ne possono scaturire forme di azione finalizzate a istituire Servizi innovativi che rispondono ai bisogni delle persone.

Infatti, se si ritiene che il potere possa anche aumentare e le parti coinvolte possano tutte trarne beneficio, si potranno generare risultati migliori e tutti riceveranno preziose opportunità di

apprendimento (Rowmands, 1998). È questa una forma di potere che non richiede il “passaggio di poteri” da una posizione a un’altra:

“L’*empowerment* in questo senso non significa soltanto potere su qualcuno o qualcosa, ma anche potere per fare qualcosa con qualcuno. Si tratta di manifestazioni di potere che non sono a somma zero; anzi, quanto più le si esercita, tanto più il potere aumenta” (Rowmands, 1995, p. 15).

Watt e Rodmell (1993) hanno identificato tre strategie di *empowerment* che potrebbero rivelarsi efficaci nella la sanità:

- gruppi di *self-help*, formati da persone che hanno un problema in comune;
- gruppi di salute comunitaria, che affrontano problemi di salute collettiva andando al di là dei servizi sanitari professionali (per esempio le condizioni abitative di un quartiere);
- progetti di sviluppo comunitario, supportati da operatori professionali sociali e sanitari per l’identificazione dei bisogni di salute di una comunità e l’organizzazione delle azioni collettive.

Si tratta di strategie che i pazienti e gli operatori possono praticare, delle quali fare esperienza per migliorare le proprie competenze (tecniche o esperienziali) e favorire in questo modo un miglioramento dell’*empowerment* di ciascun attore coinvolto nella relazione.

Alla luce di quanto fin qui esposto, l’*empowerment* non può essere concepito come il semplice disporre di una più ampia scelta rispetto al tipo di trattamento sanitario o di una scelta più ampia rispetto a chi lo fornisce. I cambiamenti perseguiti dalle strategie di *empowerment* hanno un focus più ampio e articolato poiché interessano la qualità della vita delle persone, l’organizzazione del sistema dei servizi sanitari o socio-sanitari e la società di cui come cittadini sono parte attiva.

Anche all’interno degli ospedali l’*empowerment* e la dimensione sociale iniziano a essere riconosciuti come aspetti fondamentali per favorire la partecipazione e l’attivazione dei pazienti nel fronteggiamento della loro patologia.

CAPITOLO 3 – IL PEER SUPPORT IN OSPEDALE

È questo il capitolo teorico specifico sul tema oggetto del presente lavoro di ricerca: il *peer support* in ospedale. L'intenzione di spiegare l'oggetto di studio è raggiunta grazie a continui riferimenti alla letteratura internazionale e alle numerose ricerche analizzate.

Dopo un'introduzione relativa all'ospedale come organizzazione nella quale trovano spazio la presentazione dei saperi legati alla malattia e il coinvolgimento della comunità rispetto ad essa, si propone un paragrafo di descrizione degli ambiti sanitari nei quali si sperimenta la forma di aiuto del *peer support*.

I paragrafi successivi mostrano il profilo del *peer supporter* attraverso l'esplicitazione degli atteggiamenti da assumere, la relativa formazione seguire per ricoprire tale ruolo, i benefici e le criticità di tale forma di aiuto rilevabili dalla letteratura e dalle evidenze empiriche analizzate.

Infine, il capitolo si conclude con una comparazione di somiglianze e differenze rispetto ad altre forme di aiuto informali ritenute in qualche modo simili al *peer support*.

3.1. L'ospedale come organizzazione

Gli ospedali occupano un ruolo centrale nel sistema sanitario e nell'economia del Paese ma nell'accezione moderna di "luogo specialistico di cura" nasce soltanto due secoli fa (Cipolla, 2004). Alcuni di questi luoghi hanno vissuto uno sviluppo notevole, che nel corso dei secoli li ha portati dall'essere luogo di accoglienza di malati ed emarginati sociali a spazio di cura intesa nell'accezione inglese di *care*, ovvero prendersi cura del paziente, nel pieno rispetto dell'orientamento al *recovery*. Ripercorrendo sinteticamente un excursus storico, prima di due secoli fa l'ospedale, dal latino *hospitalis*, luogo della casa riservata agli ospiti, era più che altro luogo di accoglienza di malati ma soprattutto di emarginati sociali.

Negli anni Settanta emerge la consapevolezza che i Paesi Occidentali stanno attraversando una "svolta epidemiologica", ovvero l'incrocio tra la linea discendente della mortalità delle malattie infettive e la linea ascendente delle malattie metabolico-degenerative (Ivi). È qui che si delinea la territorializzazione dei servizi, la gestione integrata dei servizi sanitari e sociali, l'associazionismo che trovano sviluppo nella legge 833/1978 istitutiva del SSN. Con la crisi al sistema di *Welfare State*, che prevedeva una concezione di assistenza pubblica illimitata e incondizionata, si fa strada la necessità di una riforma sanitaria e una riorganizzazione delle strutture ospedaliere fondata su una migliore allocazione delle risorse economiche. Il modello che emerge da ciò è fortemente decentrato, maggiormente territorializzato e prevede l'introduzione della libera scelta dell'utente (Taroni, 1996). Gli ospedali vengono così suddivisi in Aziende Ospedaliere Autonome (ospedali di rilievo nazionale

e di alta specializzazione), ospedali di insegnamento, ospedali centro di riferimento nella rete dei servizi di emergenza. Negli ultimi anni il focus pare spostarsi. Infatti, al centro ci sono: l'allocazione delle risorse finanziarie, l'efficienza, la qualità delle cure fornite che porta a un incremento di procedure standardizzate e burocratiche mai viste prima.

In sintesi, dopo la riduzione dei posti letto di degenza e la conseguente espansione delle strutture dedicate all'assistenza di tipo ambulatoriale e domiciliare, si sta assistendo a una progressiva decentralizzazione della gestione delle attività con un contestuale aumento dell'autonomia dei singoli ospedali, una maggior specializzazione degli stessi e una crescita delle associazioni tra ospedali. La necessità di garantire il diritto alla salute a ogni cittadino, come esplicitato dalla Costituzione Italiana, rappresenta la finalità superiore di tutto il sistema sanitario che ha visto mutarsi al proprio interno, nel tempo, il ruolo dei cittadini-pazienti, anche all'interno dell'ospedale.

3.1.1 Il sapere medico negli ospedali

Nel corso degli anni l'ospedale è sempre più diventato il “luogo del sapere medico” dove cioè la competenza del medico trova la sua massima espressione sia in termini di potere decisionale che amministrativo: è un medico a capo di un reparto ospedaliero e sempre un medico al vertice dell'azienda ospedaliera. Il sapere medico così si impone nel fronteggiamento di sempre più problemi con il rischio di finire per contrassegnare “malattia” ogni atto socialmente condannabile (Donati, 1990). All'estremo, questa concezione dell'ospedale, porta a quella che viene definita “medicalizzazione della società” secondo cui i bisogni sociali sono tradotti in fattori clinici e viene attivata una risposta medica ad una domanda non medica, che comporta un appropriarsi, da parte del professionista sanitario, di richieste che non hanno nulla a che vedere con la cura del corpo e/o della patologia (Abbatecola e Melocchi, 1977). I due autori osservano un aumento delle domande che le persone portano al medico relativamente alla propria vita privata (vita coniugale, insoddisfazione nel lavoro, ecc.), ma una struttura ospedaliera che medicalizza il paziente offrendo sempre una risposta medica impedisce di vedere la dimensione globale della persona, di comprendere pienamente il paziente e di conseguenza di curarlo.

Il paradigma medico “in quanto forma specialistica del sapere e del fare” (Donati, 2003, p. 67) è ancora dominante all'interno dell'organizzazione ospedaliera. Esso annulla ogni forma di emancipazione del ricoverato da forme di controllo: questi “non complica le cose con reazioni personali, ma si adegua passivamente al potere dell'autorità che lo tutela” (Basaglia, 1981, p.287).

Per lungo tempo negli ospedali i pazienti sono stati considerati incapaci di parlare della propria malattia:

“... Si è dato per scontato che gli utenti di cure sanitarie, anche con periodi prolungati di ospedalizzazione, non fossero qualificati per elaboratori di domande e di esperienze cliniche e che solo i medici e altri diagnostici e terapeuti professionali fossero in grado di interpretare i bisogni dei pazienti” (Ardigò, 1999, p. 5)

Questa concezione passiva e asimmetrica del paziente come colui che è ammalato e quindi bisognoso di cure e incapace di definire il proprio bisogno, lo porta ad avere necessità di un luogo che totalmente si faccia carico di lui fino alla sua guarigione (Ibidem). È così, però, che l’ospedale rischia di diventare una “istituzione totale” peculiarmente caratterizzata da isolamento e spersonalizzazione come definito da Goffman (1961).

Queste istituzioni comportano una partecipazione coatta di coloro che ne fanno parte perché le attività sono “forzate” e organizzate secondo un unico piano razionale, imposte dall’alto e appositamente pensate per adempiere lo scopo ufficiale dell’istituzione.

“Lo staff possiede la voce dell’Istituzione. Essere ridotto a paziente, significa essere ridotti ad un oggetto di cui ci si può servire... ad un sistema relativamente chiuso che può essere pensato come patologico e correggibile. ... Il ricoverato è escluso, in particolare, dalla possibilità di conoscere le decisioni prese nei riguardi del suo destino. ... Due mondi sociali e culturali diversi procedono fianco a fianco, urtandosi l’un l’altro con qualche punto di contatto di carattere ufficiale, ma con ben poche possibilità di penetrazione reciproca... l’istituzione totale è il luogo nel quale si forzano alcune persone a diventare diverse” (Goffman, 1961, p. 124).

La predominanza del paradigma medico ha finito per portare le persone ricoverate a credere di essere davvero incapaci di fronteggiare la propria patologia. Questo ha generato però nel paziente l’aspettativa magica dell’onnipotenza del medico nel fronteggiamento di qualsiasi problema di natura clinica o no. Se il paziente sa di non poter avere voce rispetto alla propria malattia e alle strategie o cure per debellarla, si pone in una condizione di totale passività in cui il suo unico contributo si limita a eseguire gli “ordini” imposti dal medico, con la conseguenza di non sentirsi minimamente responsabile per l’esito del trattamento messo in atto e per le strategie provate.

Nel corso degli anni le ricerche e la letteratura hanno evidenziato come il miglioramento nel funzionamento dell’organizzazione ospedaliera possa contribuire alla guarigione del malato e quindi al miglioramento del suo benessere, di conseguenza la *routine* ospedaliera ha iniziato a convertirsi a una logica relazionale contraddistinta dal “criterio-guida della umanizzazione delle cure” (Giarelli, 2003) ispirata ad alcuni principi:

- esistono altri paradigmi oltre a quello medico che possono contribuire al mantenimento e/o recupero della salute;
- il sistema complessivo delle cure non è unicamente definibile da professionalità mediche e sanitarie;
- la medicina ha il “ruolo di risorsa e mezzo che deve operare accanto e assieme al contesto sociale di aiuti relazionali al paziente” (Donati, 2003, p. 10).

L'ospedale quindi non è più l'unico luogo in cui si risponde alla domanda di salute ma esistono luoghi altri, territoriali, più o meno formali, setting assistenziali alternativi alla concentrazione ospedaliera di prestazioni specialistiche diagnostico-curative (Giarelli, 2003) e al suo interno vengono riconosciute diverse forme di sapere.

3.1.2 Il sapere esperienziale negli ospedali

Negli ultimi anni all'interno degli ospedali, in letteratura e nelle pratiche operative si è compreso che non è presente unicamente il sapere medico ma anche quello di altre figure formali e informali che contribuiscono alla definizione dello stato di salute e/o di malattia della persona stessa. In un'epoca nella quale:

“le persone scelgono, almeno in una certa misura, il proprio stile di vita e nella quale lo stato di salute è funzione, oltre che delle cure sanitarie, di fattori quali l'ambiente, i regimi alimentari, i luoghi di lavoro, i rapporti familiari e così via” (Zamagni, 2006, p. 20)

il trattamento manipolatorio e medicalizzante delle patologie è un'argomentazione ormai difficilmente sostenibile. Il sapere delle professioni sociali acquisisce maggior riconoscimento e credibilità anche tra i medici stessi che comprendono la necessità di concretizzare in prassi operative l'integrazione socio-sanitaria (Ivi). Un altro sapere “nuovo” sta iniziando a essere riconosciuto e valorizzato all'interno degli ospedali: è quello esperienziale, in capo non a professionisti tradizionalmente intesi, ma alle persone che direttamente hanno vissuto una patologia, che vengono quindi definite esperte per esperienza e dotate di competenze esperienziali, ossia capacità di conoscere e utilizzare in positivo la propria esperienza di malattia.

Una sfida importante per la promozione del sapere esperienziale è rappresentata dalla necessità, per gli ospedali, di aprirsi e collegarsi all'esterno, ai pazienti dimessi e ai loro familiari, bisogno imprescindibile per l'organizzazione che si prefigge di curare il paziente migliorandone il suo benessere.

A tal proposito, la Dichiarazione di Budapest (*The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals, 1991*) sancita dall'OMS, riporta al suo interno alcuni principi fondamentali per la promozione della salute all'interno dei presidi ospedalieri, tra cui:

- incoraggiare nei pazienti un ruolo attivo e di partecipazione, in funzione dei loro specifici potenziali di salute;
- incoraggiare nell'ospedale iniziative di partecipazione orientate al miglioramento della salute;
- mantenere e promuovere la collaborazione tra le iniziative di promozione della salute orientate alla comunità e le amministrazioni locali;
- migliorare la comunicazione e collaborazione con i servizi sanitari e sociali integrati nella comunità;
- aumentare le opportunità offerte dall'ospedale ai pazienti e ai loro familiari, attraverso i servizi sanitari inseriti nella comunità e/o gruppi e organizzazioni di volontariato;
- aumentare la disponibilità e la qualità dell'informazione, della comunicazione, dei programmi educativi e di apprendimento di abilità per i pazienti e i loro familiari.

Negli ultimi anni in Europa sono state varate normative regionali e nazionali (es. riforma sanità Gran Bretagna) che invitano e impongono all'ospedale di "aprire le porte", aprirsi cioè al territorio verso la comunità, nell'ottica di completare il processo di deistituzionalizzazione iniziato alcuni decenni fa proprio con lo scopo di favorire una "presa in carico" territoriale per la persona, ridurre le disuguaglianze sanitarie e promuovere una rigenerazione urbana e rurale. In Gran Bretagna ne è un esempio la riforma della sanità e dell'assistenza del 1990 che ha cercato di operare un riequilibrio in favore del consumatore piuttosto che del "produttore" dei servizi socioassistenziali (Folgheraiter, 2003). Tale obiettivo, secondo la legge, doveva essere raggiunto attraverso diverse strategie: stimolando l'utente e chi lo assiste da vicino a partecipare attivamente al momento di valutazione; imponendo agli enti gestori dei servizi sociali di consultare gli utenti, i loro carer e le organizzazioni di volontariato nella stesura dei piani assistenziali territoriali; introducendo procedure di reclamo a vantaggio dell'utente; istituendo unità ispettive da attivarsi per impulso dei cittadini che possono essere gli stessi utenti dei servizi.

3.1.3 Il coinvolgimento della comunità nell'ospedale

Nel Regno Unito, nei primi anni Novanta il coinvolgimento dei cittadini si è potuto sviluppare grazie all'adozione di una nuova visione nei confronti della cura da parte di alcuni enti locali più innovativi (Barnes e Wistow, 1994).

La visione di cui si parla è il principio di *community care*, secondo il quale le persone hanno il diritto a essere “curate” per quanto possibile all'interno del proprio contesto territoriale di riferimento (Folgheraiter, 2009).

La finalità di questo principio è quella di favorire una maggior vicinanza della comunità territoriale di riferimento all'organizzazione sanitaria e un esercizio del diritto di cittadinanza nel pieno rispetto delle politiche di *community care* che hanno sostituito quelle di *residential care* (Barnes e Wistow, 1994).

La *community care* pone al centro l'importanza per la persona di continuare a vivere nel proprio contesto di vita e di conseguenza la possibilità di curarsi, ove possibile, presso la propria abitazione o nei pressi della stessa. In tal modo, tutta la comunità diventa responsabile di presa in cura della persona.

L'altra finalità del processo di “apertura delle porte dell'ospedale”, cui si è fatto riferimento nel sottoparagrafo precedente, è quello dell'esercizio di cittadinanza. Gli utenti dei servizi sociali e sanitari, spesso, si trovano esclusi dalla cittadinanza, in termini di effettiva riduzione dei diritti in essa ricompresi ma anche per effetto dell'esistenza di organizzazioni, come quella ospedaliera tradizionalmente intesa, che rendono impossibile per la persona, la realizzazione dei propri sostanziali diritti di cittadinanza (Plant, 1992; Van Steenberghe, 1994). La cittadinanza riguarda sì il possesso di determinati diritti e corrispondenti doveri, ma soprattutto la capacità di partecipare alla vita della comunità, delle organizzazioni di cui i cittadini stessi fanno parte. La partecipazione, come precedentemente descritto (capitolo due), dà alle persone la voce, consente loro di sentirsi considerati e degni di avere un'opinione su una determinata questione che li riguarda. Promuovere la partecipazione delle persone (pazienti e chi si occupa di loro) significa quindi favorire una maggior responsabilità sociale e un modo per promuoverla è proprio quello per gli ospedali di aprirsi alla comunità, avvicinarsi ad essa.

Barnes e Wistow (1994) ritengono che l'azione collettiva degli utenti dei Servizi, in tal caso si potrebbe dire i pazienti degli ospedali, fornisca uno strumento mediante il quale la cittadinanza possa essere espressa in tre modalità:

- attraverso l'affermazione di diritti sociali associati allo status di cittadinanza (Mashall, 1950);
- offrendo un tavolo di discussione nel quale gli individui esclusi possono contribuire alla pratica della cittadinanza (Lister, 1998);

- premendo affinché la “rendicontazione” dei servizi pubblici verso i loro cittadini sia più efficace (Ranson e Stewart, 1994).

L’idea di cittadinanza estesa che si va affermando negli ultimi anni, si fonda su principi di relazionalità e interdipendenza, intragenerazionale e intergenerazionale, rispetto ai quali le persone con una patologia possono offrire un contributo peculiare, partendo dall’espressione del proprio punto di vista (Barnes e Wistow, 2004).

Un esempio di realizzazione di tale “apertura” può essere quello della nascita, in Italia, dell’associazione italiana volontari in ospedale formalizzatasi con l’avvento della L. 833/78, che sancisce la presenza di volontari all’interno di strutture pubbliche sanitarie. L’associazione è nata da un bisogno concretamente rilevato da un medico:

“Un lamento proveniente da un letto di corsia dell’ospedale del Policlinico di Milano, aveva attirato l’attenzione di un medico che stava attraversando un reparto. Era un pomeriggio dell’estate 1975 e il professor Erminio Longhini, primario medico dell’ospedale di Sesto San Giovanni, si avvicinò al letto in cui giaceva una donna, che con un flebile ma insistente gemito continuava a chiedere un qualcosa di tanto semplice quando indispensabile: un bicchiere di acqua. Il professore vide che nessuno si era avvicinato per accogliere la sua richiesta. Le altre ricoverate erano indifferenti così come l’infermiere, che stava pulendo il pavimento al centro della sala. Quando il medico domandò a quest’ultima come mai non si preoccupasse di portare un po’ d’acqua alla povera signora, la risposta fu: non tocca a me. Questa affermazione fece a lungo riflettere il medico e la sera stessa ne volle parlare ad un gruppo di amici, che proprio in quel periodo si ritrovavano regolarmente per cercare di dar vita a qualcosa che portasse solidarietà, aiuto materiale e sostegno morale a chi si trovasse nel bisogno. Questo qualcosa si concretizzò nella risposta: tocca a loro.”⁴

È questo il breve racconto della nascita della prima associazione italiana di volontari in ospedale. La consapevolezza dell’esistenza di altre competenze e saperi, al di là di quello medico, insieme alla necessità di aprirsi al territorio e a quella di avere cura (e non semplicemente curare) della persona ricoverata, ha portato all’ingresso dei cittadini negli ospedali, con un ruolo, definitosi e più o meno qualificatosi, nel corso del tempo.

La crescita della partecipazione alla “sfera pubblica”, che si traduce in una sfida per tutti i funzionari pubblici abituati ad agire con l’indiscutibile status di esperti, ha facilitato l’avvio di nuove strategie di intervento in ogni ambito delle politiche pubbliche, comprese quelle sanitarie. Un esempio sono i programmi di *peer support* all’interno dell’ospedale oggetto della ricerca di seguito presentata.

⁴ www.avotorrepellice.jimdo.com (ultima consultazione in data 29/08/2016).

3.2 Quadro concettuale di riferimento del *peer support* in ospedale

Il paragrafo presenta un'introduzione del *peer support* in ospedale.

A partire da un'introduzione al *peer support* nella quale si propone un breve excursus storico, vengono declinati gli ambiti di diffusione del *peer support* in ospedale. Nel terzo sotto-paragrafo sono presentati i fondamenti teorici dell'oggetto di studio costituiti da diversi principi appartenenti ad approcci teorici differenti.

Il paragrafo si conclude con la presentazione della definizione di *peer support* in ospedale presente nella letteratura internazionale.

3.2.1 Introduzione al *peer support*

Etimologicamente, la parola "*peer*" si traduce con il termine italiano "pari", dal latino "par paris".

Nel dizionario Treccani il termine è definito come segue:

"uguale ad altra persona o cosa nella qualità determinata dal complemento, o uguale in genere; con uguale andatura, senza che uno sopravanzi l'altro; riferito a persone, che hanno la medesima condizione sociale, lo stesso grado talora anche le stesse qualità". Sinonimo del termine è: "stesso, medesimo".⁵

Il termine "*support*" traducibile in "supporto", deriva dall'antico francese "*support, supporter*", tradotto in latino con "sopportare-supportare". Il dizionario Treccani mostra due utilizzi del termine:

"Elemento di sostegno, struttura o dispositivo che ha la funzione di reggere, sostenere un oggetto, un apparato, un elemento o un complesso di elementi, fissandone nel contempo la posizione; la superficie sulla quale vengono stesi i colori; più in generale il termine indica vari dispositivi per sostenere parti di un meccanismo."

"Dato, elemento di sostegno a quanto si afferma o si ipotizza."⁶

Basandosi su queste definizioni linguistiche il *peer support* (termine che da qui in avanti verrà utilizzato) o supporto alla pari, può essere definito come assistenza e conforto data da un individuo

⁵ www.treccani.it/vocabolario/pari1 (Ultima consultazione in data 07/04/2017)

⁶ www.treccani.it/vocabolario/supporto2 (Ultima consultazione in data 07/04/2017)

considerato simile. Questa interpretazione riduttiva appare troppo semplicistica, al punto che la letteratura internazionale ne ha ulteriormente esplorato il significato.

Nella vita quotidiana, anche in maniera informale, capita alle persone con simili esperienze di vita di scambiarsi l'un l'altro consigli pratici e suggerimenti circa le strategie per affrontare un evento critico. A differenza di ciò che accade nell'informalità, la condivisione di esperienze tra *peer supporter* e paziente non si riduce a un semplice scambio o sfogo, ma amalgama la specificità di ciascuno per costruire un "tutt'uno" cui poter attingere anche in maniera personale (Mead e MacNeil, 2006). Di conseguenza, non si parla della malattia in sé, ma ci si confronta principalmente sul modo di affrontarla.

Il *Peer Support* ha origine negli Stati Uniti d'America a metà degli anni Sessanta (Barbuto et al., 2012). In quegli anni, gli studenti con disabilità fisica o psichica erano costretti a subire, in maniera preponderante, processi di discriminazione ed esclusione sociale. Fu così che, presso l'Università di Berkeley, alcuni di loro, pionieri del movimento per la Vita Indipendente, decisero di incontrarsi regolarmente e di donarsi "tempo" l'un l'altro per comunicare i propri vissuti, confrontarsi ed elaborare strategie individuali e di gruppo per fronteggiare i problemi determinati dalla propria disabilità e dalla discriminazione subita. Successivamente, sempre più persone con disabilità, all'interno e all'esterno del contesto universitario, hanno raccolto l'idea e hanno utilizzato questo metodo. Il *Peer Support* è diventato un modo per favorire lo sviluppo di capacità delle singole persone disabili o per supportarsi e confrontarsi tra loro.

Nel tempo si sono costituiti gruppi di auto-aiuto, sulla base delle esigenze delle persone con disabilità di condividere esperienze simili e scambiarsi reciprocamente un sostegno. La solidarietà di un gruppo di persone con la stessa sensibilità e la stessa esperienza di discriminazione ed esclusione, le ha portate, nel confronto con le difficoltà quotidiane, ad un più forte impegno politico. Da qui sono nati diversi movimenti di pazienti che hanno favorito la promulgazione della legge anti-discriminazione, l'*American Disability Act* (ADA, 1990), che ha consolidato la tutela dei Diritti Civili per le persone disabili. Attualmente negli USA il *Peer Support* è considerato alla stregua delle più conosciute e formali modalità di aiuto e la gran parte delle sue attività viene svolta nelle sedi di associazioni o *charity* (Barbuto et al., 2012). Negli anni '80, questa strategia d'intervento raggiunge l'Europa e qui trova terreno fertile per crescere ed evolversi (Solomon, 2004). Il suo valore è riconosciuto all'interno del Movimento delle persone disabili e dalle associazioni di pazienti con disturbi mentali e in alcuni paesi, anche dagli organi ufficiali e di governo. Il modello statunitense è stato ripreso e diffuso in Europa (Barbuto et al, 2012). Negli anni, l'efficacia dell'approccio e la diffusione delle esperienze di *Peer Support* hanno prodotto un'attenzione da parte di alcuni centri privati impegnati nell'erogazione di Servizi riabilitativi rivolti alle persone disabili o con disturbi mentali e in alcuni di questi si è

introdotta la pratica di assumere persone con disabilità o con una malattia mentale, esperte nella propria condizione di vita, in qualità di *peer supporter* (Te Pou, 2009; Barbuto et al., 2012).

Alcuni autori sostengono che, l'aumento dei costi nella sanità e la difficoltà ad affrontare le condizioni croniche derivanti da alcune patologie hanno portato i professionisti della salute a riconoscere che da soli non sono in grado di occuparsi della cura e i pazienti rappresentano potenzialmente una risorsa chiave all'interno dei Servizi (Dennis, 2003; Hodges, 2007; Moran et al., 2012). Di conseguenza, i programmi di *peer support* si sono progressivamente diffusi nei Servizi socio-sanitari (Hodges, 2007). In tal modo, il *peer support* è emerso nel tempo come:

“un nuovo servizio all'interno del panorama esistente, soprattutto per quelle comunità in cui i sistemi tradizionali di cura non sono presenti” (Hardiman, 2004, p. 432).

Sembra che in Italia, il valore e l'efficacia del *peer support* stia iniziando a diffondersi, in particolare all'interno di alcuni Dipartimenti per la Salute Mentale e nel Movimento delle persone disabili. A livello istituzionale, si trova una norma che parla di “consiglieri alla pari” nella disabilità: con il Decreto del Presidente del Consiglio del 9 aprile 2001, “Uniformità di trattamento sul diritto agli studi universitari, ai sensi dell'articolo 4 della legge 2 dicembre 1991, n. 390”, registrato alla Corte dei Conti il 6.6.2001 (reg. 7, fg. 173), all'art. 14, a proposito degli interventi a favore degli studenti con handicap (comma 10) viene testualmente dichiarato:

“... Gli interventi di tutorato possono essere anche affidati ai *consiglieri alla pari*, cioè persone con disabilità che hanno già affrontato e risolto problemi simili a quelli di coloro che vi si rivolgono per chiedere supporto”⁷

Nel 1998, DPI Italia (associazione Disable People Italia), al fine di qualificare alcune persone con disabilità in grado di poter svolgere questo ruolo professionale, ha deciso di promuovere un progetto pilota, denominato “Consulenza alla pari: un metodo per progettare una vita autonoma”, della durata di due anni (gennaio 1998-dicembre 1999 DPI Italia) (Barbuto et al., 2012). Dopo questa prima fase, la Provincia di Catanzaro ha finanziato, per gli stessi allievi, un secondo livello di formazione. Successivamente, l'Università della Calabria ha inserito, all'interno del Servizio per la Disabilità, previsto dalla Legge n. 17 del 28 gennaio 1999 (Integrazione e modifica della Legge quadro 5 febbraio 1992, n. 104), l'attività di *peer support* per gli studenti con disabilità.

Nell'ambito della salute mentale un esempio di *peer support* è l'esperienza trentina degli U.F.E. (progetto Utenti e Familiari Esperti del Dipartimento di Salute Mentale di Trento), nella quale pazienti

⁷ L. 390/1991, art. 14.

e familiari chiamati U.F.E. perché ritenuti esperti della loro condizione di malattia mentale, forniscono supporto alla pari in tutti i servizi del Dipartimento di Salute Mentale (Stanchina, 2015). A partire da questa esperienza, nel corso degli anni la presenza degli U.F.E. si è estesa ed è stata introdotta anche in altri Dipartimenti di Salute Mentale italiani. Dennis (2003) sostiene che il *peer support* negli anni si è sviluppato al punto di divenire oggi, in alcune realtà sanitarie, criterio per la valutazione dell'erogazione di assistenza sanitaria di qualità.

3.2.2 Ambiti di diffusione del *peer support* nel panorama internazionale

Il *peer support* ha una variabilità di applicazioni, così come vari sono i settori, anche al di fuori dell'ambito sanitario, nei quali viene realizzato in maniera strutturata. Un ambito molto esplorato dalle ricerche, è il *peer support* nella scuola, in particolare tra ragazzi adolescenti che comprendono maggiormente il significato di tale supporto. La finalità è duplice: da un lato migliorare il proprio rendimento scolastico e il proprio apprendimento, dall'altro ridurre il rischio di dispersione scolastica. Altro ambito nel quale si possono trovare ricerche sul tema è quello degli anziani, in particolare anziani con demenza senile, dove il *peer support* è per lo più praticato tra *caregiver* (Sabir et al., 2003).

Diverse ricerche si sono poi focalizzate sull'importanza del *peer support* con persone che hanno attraversato eventi specifici quali la gravidanza e il post-partum (Dennis, 2003).

A tal proposito, si possono trovare ricerche sul *peer support* durante la gravidanza per migliorare la cura prenatale (Lapierre et al., 1995; Heins et al., 1987). Diverse sono le ricerche che descrivono esperienze di *peer support* anche nel post-partum, come i gruppi di supporto o il supporto telefonico alla pari "da mamma a mamma" (Cronenwett, 1980; Gosha e Brucker, 1986). Il *peer support* è stato impiegato anche per facilitare l'espressione e il fronteggiamento della depressione post-partum (Jones et al., 1995) o per ridurre il rischio di isolamento sociale delle persone che hanno subito perdite significative (Tudiver et al., 1995).

L'ambito che qui si prende in considerazione è quello delle patologie croniche dove il *peer support* ha il più generale compito di facilitare l'adattamento alla condizione di cronicità (Olsson et al., 1997; Payne, 1995).

Le prime ricerche sul *peer support* nella cronicità risalgono agli anni Ottanta e si riferiscono alla salute mentale. Già nel 1970 la "*Community Support System*", all'interno del Dipartimento di Salute Mentale del Texas, ha riconosciuto il *peer support* come una componente essenziale della rete di supporto per le persone con disturbi psichiatrici (Solomon, 2004). Come già accennato, è questo attualmente l'ambito sanitario dove il *peer support* è maggiormente diffuso e riconosciuto.

In particolare, il primo autore ad occuparsi di *peer support* nella salute mentale è stato Harry Stack Sullivan (1953). L'autore ha sviluppato la teoria delle relazioni interpersonali, secondo cui la vicinanza relazionale che si crea nelle interazioni amicali tra pari può:

- offrire riconoscimento reciproco dei propri vissuti e trovarne accoglienza;
- rafforzare i sentimenti di autostima;
- fornire affetto e un contesto per confidarsi anche nel profondo;
- promuovere la sensibilità interpersonale.

Diverse sono le ricerche di applicazione del *peer support* negli adulti in trattamento per il diabete mellito (tipo I e II). In tal caso i pazienti diabetici esperti, quelli cioè che hanno raggiunto una buona *compliance* terapeutica e hanno imparato a vivere bene nonostante la propria patologia, supportano i pazienti che ricevono per la prima volta la diagnosi, o coloro che faticano a ottenere una buona *compliance* (Powell, 1988).

Alcune ricerche evidenziano la presenza dei *peer supporter* con gli adolescenti in dialisi (Gorynski e Knight, 1992) e nelle persone che hanno subito una lesione alla testa come l'ictus (Schulz, 1994). Anche in ambito oncologico le applicazioni sono diverse, in particolare gli studi sono per lo più centrati sul *peer support* con le donne che hanno subito la perdita di un organo o di una parte del corpo (isterectomia, mastectomia) (Moulton et al., 2013).

Questa breve citazione delle ricerche esistenti mette in evidenza la natura multiforme del *peer support*. Infatti, emerge che può essere fornito attraverso diverse modalità di interazione: uno a uno, in gruppo, faccia a faccia, a distanza. Diversi possono essere anche i contesti nei quali tale aiuto viene fornito: a casa, in ospedale, nelle scuole, nel carcere, durante un viaggio per una visita in ospedale, al telefono o al computer. E vari possono essere anche i soggetti "erogatori" del *peer support*: associazioni di *peer support* o di terzo settore in generale, l'ospedale, programmi specifici organizzati dai professionisti, organizzato nella comunità.

Il *peer supporter* ricomprende in sé alcuni aspetti propri di diversi ruoli professionali (educatore, advocate, leader, counselor, mediatore) e può prevedere diversi gradi di coinvolgimento della struttura (altamente formalizzato Vs. interventi di *peer support* totalmente informali) (Mohr et al., 2005).

3.2.3. Il frame teorico del *peer support*

Dall'analisi della letteratura internazionale non emerge la presenza di un'unica teoria da cui nasce il *peer support*, piuttosto si annovera il tentativo degli autori nell'individuare i principi di alcune teorie come base per lo sviluppo di tale pratica.

In particolare, Salzer (2002) e Solomon (2004) individuano le seguenti teorie alle quali il *peer support* secondo loro si ispira per la sua pratica:

- *Social Support Theory*;
- *Experiential knowledge*;
- *Helper Therapy principle*;
- *Social Learning Theory*;
- *Social Comparison Theory*;
- *Narrative Theory*.

La *Social Support Theory* intende il supporto sociale come la disponibilità di persone sulle quali si può contare, cioè individui che si preoccupano per altri che sono disposti ad aiutare (Sarason, Levine, Basham, 1983). Il supporto sociale è di tipo informale e può essere di diversi tipi:

- pratico (per esempio beni materiali e/o servizi),
- emotivo (per esempio offrire autostima, attaccamento e rassicurazione),
- informativo, spesso caratterizzato da uno scambio di consigli (Solomon, 2004).

Alcune ricerche hanno dimostrato che questo supporto contribuisce a un positivo miglioramento di una condizione patologica (Gottlieb, 1981; Walsh e Connelly, 1996).

L'*Experiential Knowledge* o conoscenza esperienziale è caratterizzata da informazioni e prospettive soggettive che le persone ottengono dal vivere un'esperienza di vita con la presenza di una malattia, per esempio da una patologia psichiatrica (Borkman, 1976). La competenza esperienziale tende a essere unica e pragmatica; può essere specifica di una singola circostanza e persona. Secondo l'autrice, la conoscenza esperienziale è la verità che ciascuno di noi impara dall'esperienza personale, non si acquisisce dall'osservazione o dalla considerazione sulle riflessioni fornite da altri. Ed è proprio grazie a questo che i due elementi più importanti della conoscenza esperienziale sono: il tipo di informazioni sulle quali si basa e l'atteggiamento nei confronti di questa informazione. L'informazione è saggezza e *know-how* che tende a essere concreto, specifico e acquisito dalla partecipazione personale a un fenomeno, per esempio una patologia (Ivi). Shubert e Borkman (1976) affermano a tal proposito che quando queste informazioni sono combinate a quelle di altre persone che condividono un simile problema (come nel caso del *peer support*) gli elementi in comune riguardano entrambi i problemi che incontrandosi riescono con miglior facilità a fare emergere la risoluzione dei problemi stessi.

Dietro la conoscenza esperienziale, c'è l'esperienza esperta che si riferisce alla competenza e abilità nel maneggiare o risolvere un problema attraverso l'uso della propria stessa esperienza. Mentre tutti possono avere una conoscenza esperienziale, il grado in cui un individuo ha integrato le informazioni ed è diventato competente di tale conoscenza, varia (Borkman, 1976).

I *peer supporter*, non solo hanno acquisito competenza esperienziale, sono cioè competenti per il proprio vissuto personale, ma hanno anche appreso come trasmetterla ad altri che vivono una simile condizione di vita. Tale processo di acquisizione della competenza esperienziale richiede un tempo che non è prestabilito e uguale per tutti, ma dipende dalla capacità e disponibilità della persona a riflettere sulla propria esperienza, le proprie informazioni e strategie di *coping*, magari condividendole con altri (Shubert e Borkman, 1976).

Questo processo di acquisizione di competenza esperienziale è visto da Salzer (2002) come un più attivo approccio di *coping* alla malattia in grado di promuovere scelte e autodeterminazione che incrementa *empowerment*. Attraverso l'interazione con altre persone che condividono la stessa malattia, le persone malate possono ottenere riconoscimento e legittimazione delle proprie strategie di risoluzione dei problemi e guadagnare fiducia nel loro rapporto con i servizi sociali e sanitari (Gottlieb, 1981).

Il processo della conoscenza esperienziale si integra con la *Social learning theory*. Un concetto importante della *Social Learning Theory* è infatti quello di *reciprocal determinism*, secondo il quale, un comportamento è influenzato dall'ambiente e a sua volta quest'ultimo è influenzato dal comportamento. Si potrebbe tradurre con la seguente espressione: "le persone che hanno una malattia sono influenzate da altre persone che vivono una condizione simile". Bandura (1977) parla a tal proposito di apprendimento per imitazione all'interno del quale gli individui imparano a risolvere i problemi loro posti, attraverso modalità apprese da un "modello/esempio" considerato valido, da apprendere (in tal caso il modello è il *peer supporter*). Questa teoria è considerata un punto di riferimento per il *peer support* poiché, spesso, i *peer supporter* sono e rappresentano un "modello" di apprendimento per i pazienti, un esempio cui riferirsi non in maniera acritica e passiva, un modello con il quale confrontarsi alla pari rispetto alla propria condizione di vita.

Il processo della conoscenza esperienziale e la *Social Learning theory* sono legate perché i *peer supporter*, in quanto portatori di esperienza personale circa la loro malattia, sono più credibili per gli altri malati, e di conseguenza il cambiamento positivo per i pazienti è possibile (Salzer e Associates, 2002).

In riferimento alle definizioni riportate nel paragrafo precedente, il *peer support* comporta che entrambe le persone (*peer helper e helpee*) nell'interazione assumano reciprocamente e alternativamente l'una il ruolo dell'altra condividendo le proprie vulnerabilità e i propri punti di forza, trovando il valore dell'aiuto nell'altro. Richiama questo il principio dell'*helper therapy*, fondamento

dell'auto-mutuo aiuto elaborato da Riessman (1965), secondo il quale, la persona che si occupa di dare conforto e assistenza migliora. Svolgere il ruolo di *helper* accresce il senso di controllo e autostima ed innalza la considerazione positiva delle proprie capacità. Nel principio dell'*helper therapy*, gli *helper* sono in generale dei "sopravvissuti", o coloro che nel processo di risoluzione del problema sono più avanti, e in virtù di ciò, costituiscono una specie di modello da seguire (Zani, Palmonari, 1996). All'interno del *setting* dell'auto aiuto la condivisione dell'esperienza stimola a incarnare sia il ruolo di aiutante sia quello di aiutato: chi riceve aiuto vede nell'altro un'ipotesi del proprio futuro, realizzando che la sua sofferenza non sarà permanente, ma può essere superata. Chi aiuta, dall'altra parte, innesca un processo di sblocco del senso di impotenza e sfiducia in sé stessi, acquisendo adeguatezza e rinforzo dei propri comportamenti. Skovholt (1974) individuò in quattro fattori l'efficacia del principio dell'*helper therapy*:

- chi dà aiuto percepisce un elevato livello di competenza interpersonale, dato che la sua azione va ad incidere sulla vita di un'altra persona;
- chi dà aiuto percepisce un equilibrio soddisfacente tra il dare e l'avere nelle relazioni con altri, sentendosi meno dipendente;
- nel lavorare con gli altri apprende strategie di cambiamento anche perché ha l'opportunità di osservare le proprie problematiche sotto un'angolazione diversa e con una certa distanza;
- riceve spesso approvazione e riconoscimento per il ruolo che svolge e ciò incrementa l'immagine positiva della propria identità.

Essere colui che dà aiuto, quindi, è come acquisire un nuovo ruolo sociale, in quanto richiede l'assimilazione di nuovi modelli relazionali e soprattutto richiede che si siano sperimentati ed elaborati nuovi atteggiamenti verso il problema.

Secondo Folgheraiter (2009) aiutare un'altra persona secondo il principio dell'*helper therapy*:

- favorisce e rafforza in sé il ruolo attivo rispetto alla patologia di cui si soffre, non di dipendenza;
- consente di apprendere strategie di cambiamento per lavorare con altri e offre l'opportunità di osservare le proprie problematiche sotto un'angolazione diversa e con una certa distanza;
- riceve spesso approvazione e riconoscimento per il ruolo che svolge e questo incrementa l'immagine positiva di sé;
- produce una sorta di effetto boomerang puntuale: io mi aiuto esattamente nella stessa carenza o problema che intendo risolvere nell'altro.

Un'altra teoria cui il *peer support* si ispira è la *Social Comparison Theory* (Teoria del confronto sociale), elaborata da Festinger nel 1954 poiché aiuta a comprendere l'importanza del confronto tra pari. Secondo Festinger, per verificare le proprie opinioni e competenze sociali, gli individui si

confrontano con altri, realizzando il confronto con altri appartenenti al proprio gruppo di riferimento, cioè altre persone dalle abilità non troppo diverse dalle proprie.

Il confronto permette di valutare sé stessi e la bontà delle proprie opinioni ed è più probabile che si verifichi quanto più ci sarà una situazione di incertezza, che favorisce la soddisfazione di diversi scopi (Festinger, 1954). Il confronto con i pari, secondo l'autore, può avvenire in due modi: verso il basso o verso l'alto. Nel primo caso il confronto è funzionale al mantenimento dell'autostima e dell'immagine positiva di sé, mentre nel secondo caso, esso fornisce informazioni utili alle potenzialità di auto-crescita. Nel *peer support* è presente il confronto in entrambe le due tipologie, a seconda della prospettiva che si utilizza. Per il *peer supporter* si tratta di un confronto verso il basso rispetto alla propria malattia (il paziente ha meno consapevolezza della propria situazione patologica e non conosce ancora le strategie di *coping*, non le ha ancora sperimentate), dal lato del paziente, invece, il confronto è verso l'alto perché il *peer supporter* ha maggior competenza della propria condizione e sta meglio rispetto a lui.

Infine, la *Narrative Theory* è un'altra teoria che la letteratura considera riferimento per la pratica dei gruppi di *peer support*, poiché essi forniscono uno spazio di mutuo supporto dove il lavoro biografico viene rivalutato (Yaskowich e Stam, 2003). La *Narrative Theory* è nata dalla consapevolezza che la narrativa è la strategia umana di base per comprendere e riportare alcuni elementi della nostra esperienza, come il tempo e i processi di cambiamento. Esistono diverse modalità per narrare tali esperienze, così come sono vari i suoi utilizzi e i suoi effetti. I teorici della narrativa, in breve, studiano come le storie aiutano le persone a trovare un senso della malattia e come le persone costruiscono il senso delle storie.

Ciascuna delle teorie qui riportate è utile a comprendere meglio il *frame teorico* alla base del *peer support*, tuttavia, singolarmente nessuna di esse è in grado di spiegare pienamente quest'articolata forma di aiuto.

3.2.4 Analisi critica della letteratura sulla definizione di *peer support*

Gartners e Riessman (1982), nell'ambito delle loro ricerche sul mutuo aiuto nella malattia mentale, definiscono il *peer support* come un supporto sociale emotivo, frequentemente accompagnato da un supporto pratico, che è mutualmente offerto o erogato da persone che vivono un disturbo mentale, ad altri che condividono una simile condizione di malattia mentale, con lo scopo di realizzare un cambiamento sociale o personale desiderato. Riprendendo tale definizione, Solomon (2004) afferma che un *peer supporter* in tale ambito è un individuo con una patologia psichiatrica che è o è stato seguito dai Servizi per la salute mentale e si riconosce in tale patologia. Solomon ritiene quindi che

un *peer supporter* sia colui che abbia acquisito consapevolezza della propria condizione, non attraverso un percorso qualsiasi, ma passando per una “presa in carico” formale dei Servizi, in tal caso per la salute mentale.

Mead, Hilton e Curtis (2001), definiscono il *peer support* come un sistema di “dare e ricevere aiuto, fondato sui principi chiave del rispetto, della condivisione di responsabilità e del mutuo “*agreement of what is helpful*”. Tale sistema, secondo questi autori, non è basato su un modello medico o criteri diagnostici, ma si fonda sull’esperienza condivisa di dolore e fatica emotiva, psicologica e di vita. Quando le persone si identificano con altri che sentono “come” loro, si sentono in profonda connessione, si verifica cioè una sorta di comprensione olistica basata sull’esperienza reciproca in cui le persone sono in grado di “essere” con l’altro senza vincoli di rapporti tradizionali, a differenza di ciò che invece accade tra medico e paziente (Mead, Hilton e Curtis, 2004). Miller e Stiver (1997), definiscono tale rapporto di “responsabilizzazione reciproca” proprio perché tra i due si instaura fiducia ed entrambi (*peer supporter* e paziente) sono in grado di apprendere reciprocamente comportamenti nuovi rispetto alla propria malattia.

A tal proposito, Te Pou (2009, p. 12) afferma:

“L’esperienza di vita del *peer supporter* crea un terreno comune dal quale si forma un rapporto di fiducia con la persona. *Empowerment*, empatia, speranza e mutualità sono i principali motori del lavoro propositivo del supporto tra pari. Matura una grande forza nelle persone, dovuta al conoscere qualcuno che ha attraversato la stessa strada nella quale sei tu ora. Questo sostegno è diverso da quello professionale, ha una base filosofica diversa.”

Per comprendere la “base filosofica diversa” di cui parla l’autore, la letteratura evidenzia quattro elementi sui quali il *peer support* si fonda:

- una cultura “di salute e abilità” opposta a quella della malattia e della disabilità (Curtis, 1999), nel senso che mira a promuovere le capacità della persona e il suo stare bene, non si concentra sulla patologia e le difficoltà che limitano la persona;
- pensa in modo creativo e non giudicante, aiutando le persone a contrastare l’idea di essere solo la malattia e di etichettarsi e definirsi unicamente attraverso di essa (per esempio sono un depresso, un disabile, ecc.);
- non professionalizza i pazienti ma favorisce una naturale estensione ed espansione della comunità, nel senso che ne promuove l’autonomia e la costruisce, incoraggiando la diversità e riconoscendo i punti di forza dei singoli (Mead, Hilton e Curtis, 2001);
- un modello inclusivo che crea uno spazio per tutte le persone che desiderano comprendere meglio “chi sono, nonostante e con la presenza di una malattia”, che supporta le persone

nell'identificazione e raggiungimento dei propri obiettivi e le sostiene nello sperimentare la loro "nuova identità", derivante dalla presenza di una malattia, in un contesto sicuro e di reciproco supporto (Ivi). A tal proposito, secondo Mead e MacNeil (2006), il *peer support* è definito dal fatto che le persone con esperienza di una propria condizione di malattia possono offrire empatia e riconoscimento dei vissuti dell'altro in modo più autentico.

Per comprendere dove si colloca il *peer support* rispetto alle altre forme di aiuto più o meno formali, può essere utile ricorrere allo schema di classificazione delle relazioni sociali elaborato da Dennis (2003, p. 324). Egli individua due tipologie di relazioni "*supportive*" per una persona con una patologia:

- le relazioni professionali che richiamano il supporto professionale, ovvero l'aiuto dei servizi socio-sanitari pubblici e privati ma anche dei singoli professionisti;
- le relazioni sociali che offrono un aiuto definito "profano" e caratterizzato da suggerimenti e sostegno più o meno consapevole da parte dei membri appartenenti alla rete sociale di riferimento di una persona;

La rete sociale, secondo Dennis, può essere a sua volta di due tipi: incardinata naturalmente nella vita di una persona (ad esempio i membri della propria famiglia o gli amici) oppure creata dalla persona stessa o con l'aiuto di altri (professionisti o membri della rete sociale incardinata) e costituita tra gli altri, anche dai *peer supporter*.

All'interno dei membri della rete sociale di una persona presenti, l'autore individua i "*natural lay helpers*", cioè gli individui ai quali ciascuno di noi si rivolge naturalmente per una "consulenza" emotiva e un aiuto concreto (Eng e Smith, 1995). Nella maggior parte delle comunità si trovano dei "*natural lay helpers*", cioè degli aiutanti profani naturali che sono riconosciuti come tali dalla comunità, offrono buoni consigli, sono attenti e ascoltano gli altri. Le persone spesso si rivolgono a loro, poiché incorporati nella propria rete sociale, come "primo contatto" quando si ha un problema di salute e prima di accedere ai servizi o ricercare un aiuto professionale. Spesso si tratta di vicini di casa, colleghi o amici. Il loro supporto è diverso da quello offerto dai *peer supporter* poiché nei vicini di casa, colleghi o amici le competenze esperienziali o l'identificazione reciproca non sono gli elementi che definiscono il supporto fornito, sono aiuti incorporati nella rete sociale delle persone e in genere tali persone non sono membri di programmi professionali o organizzazioni sociali e/o sanitarie. Come afferma Israel (1985), il loro abituale aiuto è così incardinato e naturalmente esperito nella vita quotidiana delle persone che spesso non viene nemmeno riconosciuto come un aiuto.

3.3 Il profilo del *peer supporter*

In questo paragrafo viene fornita una spiegazione del profilo necessario a un paziente per diventare *peer supporter*. Successivamente sono indicati rispettivamente gli atteggiamenti richiesti al *peer supporter* durante lo svolgimento della propria attività e il percorso formativo da seguire per intraprendere tale supporto.

3.3.1 Il contributo del *peer support*: una rassegna delle evidenze empiriche

Dalla letteratura emerge che un obiettivo condiviso dai programmi di *peer support* è il miglioramento della qualità della vita dei pazienti (Vaz e al., 1996; Harris et al., 1998; Sallinen et al., 2011). Altri obiettivi secondari ma pur sempre importanti sono l'incremento della *self-efficacy* e la riduzione dei costi dell'assistenza (Mohr et al, 2005).

Secondo Davidson et al. (1999), il *peer support* si propone di migliorare le capacità di fronteggiare preoccupazioni legate a una patologia. Kennedy e Humphreys (1994) affermano che attraverso il *peer support* le persone acquisiscono principalmente l'abilità di saper dare senso alla propria esperienza di malattia.

Altri autori (Levy, 1976; Robert et al., 1991) individuano in primo luogo, la comprensione della propria situazione e la riduzione dell'isolamento sociale come abilità raggiungibili grazie alla condivisione di una simile esperienza di vita. Il coinvolgimento nel *peer support*, infatti, può offrire, a chi ne usufruisce, l'accettazione, il sostegno, la comprensione, l'empatia e un senso di comunità portando all'aumento della speranza e dell'autonomia, oltre all'assunzione personale di responsabilità.

In secondo luogo, il *peer support* si propone di aiutare le persone a ricoprire ruoli socialmente stimati (Robert et al., 1991) e promuove l'apprendimento di nuove informazioni su “come fare per affrontare il proprio problema”, strategie di *coping* e prospettive alternative sulla specifica condizione di vita, con l'obiettivo di migliorare l'abilità di *problem solving* di ciascuno (Kaufmann et al, 1994).

In letteratura (Levy, 1976; Robert et al., 1991; Kennedy e Humphreys, 1994; Davidson, 1995; Harris et al., 1998; Sallinen et al., 2011) vengono individuati tre tipi di supporto fornito: emotivo e strumentale, informativo, affermativo.

I primi autori a parlare di supporto emotivo e strumentale o pratico sono Gartner e Riessman (1984). Esso generalmente include espressioni di cura, incoraggiamento, ascolto attivo, riflessione, rassicurazione; dovrebbe favorire l'esperienza di sentirsi accettati, rispettati e apprezzati, nonostante le profonde difficoltà personali. È un supporto caratterizzato dall'assenza di critiche e di consigli (Helgenson e Gottlieb, 2000). A tal proposito, Davidson (1999) afferma che il *peer support* ha

l'obiettivo di promuovere la strutturazione dei rapporti umani attraverso un supporto emotivo e strumentale.

Durante la vita, le persone incontrano degli eventi che minacciano la propria autostima, sollevano dubbi sulle proprie capacità e riducono le prestazioni. La disponibilità di una persona a poter discutere di tali difficoltà personali è una prima forte risorsa per contrastare le minacce all'autostima. Il sostegno a questi aspetti è stato appunto definito emotivo o sostegno dell'autostima (Wills e Shinar, 2000).

Il supporto emotivo aiuta poi a rimanere motivati e a non perdere la speranza. Spesso le persone che convivono con una patologia cronica attraversano una fase cosiddetta di rinuncia (Ivi), perdono la speranza di poter stare bene. Trasmettendo rispetto e fornendo conforto attraverso il "semplice essere presenti con la persona malata" (Gidugu et al., 2015 p. 307), sentendosi rispettati e al centro, "come se fossi l'unica persona importante per il *peer supporter*" (Ibidem) possono acquisire fiducia e mantenere un elevato livello di autostima.

Gli autori (Kennedy e Humphreys, 1994; Davidson, 1995; Harris et al., 1998; Dennis, 2003; Sallinen et al., 2011) associano il supporto emotivo a quello strumentale, ossia un sostegno di tipo pratico. Per comprendere cosa si intende è utile riferirsi alla ricerca qualitativa di Gidugu et al. (2015), durante la quale è stato chiesto agli intervistati di descrivere quale tipo di supporto hanno ricevuto. Per quanto riguarda il supporto strumentale o pratico, nella maggior parte dei casi, gli intervistati hanno riferito di essere stati accompagnati dal *peer supporter* alle visite mediche o agli appuntamenti con gli operatori. Qualcuno ha riportato di essere stato accompagnato per le prime volte, dopo la dimissione da un reparto di salute mentale, per lo svolgimento di alcune commissioni quotidiane, come fare la spesa, il bucato. Questo tipo di supporto pratico per i partecipanti a tale ricerca è quello principalmente richiesto e ricevuto. Essi hanno descritto questi supporti pratici come fondamentali e non offerti da nessun servizio formale. Oltre ad avere un aiuto nell'imparare nuovamente a fare le cose quotidiane a seguito della sopraggiunta malattia, questi aiuti danno un senso di sollievo e aiutano a sentirsi emotivamente supportati. Una paziente che ha usufruito del *peer support* all'interno della ricerca cui ci si sta riferendo ha dichiarato:

"... Le attività a cui avevo la possibilità di partecipare variavano molto, dal semplice aiuto nel fare la spesa, all'uscire per un caffè o per un pasto... in questo modo non mi sentivo sola, mi sentivo sostenuta anche emotivamente" (Gidugu et al., 2015, p. 309).

Il secondo tipo di supporto fornito è quello informativo. Se le persone non riescono a risolvere una situazione qualsiasi, di solito, chiedono informazioni (Wills, 1985). Attraverso il meccanismo dei suggerimenti e dei *feedback* (Burleson et al., 1994), il supporto informativo è caratterizzato dal fornire

informazioni o conoscenze rilevanti per la risoluzione di problemi. Incluso la disponibilità di risorse, l'eziologia del problema e gli effetti conseguenti (Wills and Shinar, 2000).

Se per esempio si parla di cancro al seno, il supporto informativo è dato dal confrontarsi sugli effetti collaterali della chemioterapia oppure su come muoversi nel quotidiano con le protesi provvisorie (Campbell et al., 2004).

Dall'analisi empirica, la condivisione delle informazioni è relativa alle più disparate questioni. A partire dalla gestione dei farmaci (Gidugu et al., 2015) ai requisiti e criteri di accesso ai servizi (Kessler et al., 2014) o la reperibilità degli ausili (Campbell et al., 2004). Alcune di queste ricerche sembrano suggerire che il supporto informativo si verifica per lo più nelle fasi iniziali del *peer support*, altri affermano che il supporto informativo avviene spesso a distanza, cioè al telefono o online (Moulton et al., 2013). Moran et al. (2012) ritengono che le persone ricevendo informazioni e supporto informativo, imparano a conoscere come muoversi nel quotidiano e nei servizi, nonostante la presenza di una patologia e diventano nel tempo loro stesse abili ed esperte di tali informazioni, riuscendo ad accedere a tutte le opportunità in autonomia. Un'altra forma di supporto è quella che possiamo tradurre dall'inglese "*appraisal*" con "affermativa", nel senso di un supporto che aiuta ad auto-affermarsi (Dennis, 2003; Sallinen et al., 2011).

Molti fattori stressanti della vita non si risolvono facilmente, anzi hanno implicazioni sul futuro. Per fronteggiare tale situazione sono perciò necessarie persistenza e resistenza. Il supporto "affermativo", secondo questi autori comporta la comunicazione di informazioni inerenti la valutazione di sé e comprende tutte quelle espressioni correlate ad aspetti motivazionali, l'incoraggiamento, la persistenza nella risoluzione dei problemi, la rassicurazione che gli sforzi produrranno risultati positivi. Sallinen et al. (2011) sostengono che tale supporto riguarda anche aiutare a sopportare la frustrazione e trasmettere o comunicare loro ottimismo.

È evidente come sia difficile pensare che il *peer support* sia caratterizzato solo da una di queste tre forme di supporto. Solitamente, nell'interazione *peer supporter*-paziente sono presenti tutte.

Jacobson (1986) fu il primo a parlare di queste forme di supporto tra pari e suggerì di utilizzare questi diversi tipi di supporto in maniera appropriata applicando ciascuno a un particolare momento di stress vissuto dalla persona. Egli suggerì l'esistenza di situazioni di stress sequenziali caratterizzate da tre fasi: crisi, transizione e deficit. Di seguito si presenta la teoria da lui proposta.

Il supporto emotivo secondo l'autore aiuta la comprensione individuale di un problema. È quindi indicato nella fase iniziale che egli definisce "crisi". La seconda fase chiamata "transizione" dovrebbe essere accompagnata da un supporto di tipo informativo perché la persona ha già maturato una comprensione di base del proprio problema ed è quindi aperta e propensa ad ascoltare e ricevere informazioni; mentre nella terza fase, quella chiamata "deficit", l'aiuto materiale e l'azione diretta servono per rimediare lo squilibrio tra bisogni e risorse dettato dall'incapacità della persona a

compiere determinate azioni a causa del proprio problema. Per sintetizzare il pensiero che Jacobson aveva espresso nel 1986 è utile rifarsi alla figura 3.

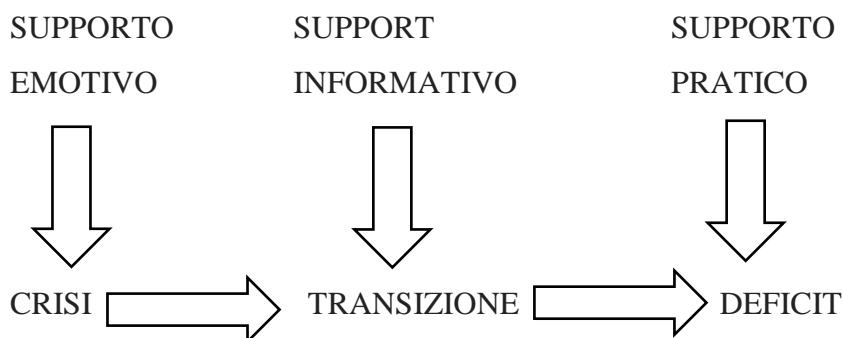


Fig. 3 Il supporto nelle fasi sequenziali di stress di Jacobson (1986, p. 37)

La letteratura successiva a Jacobson non ha più ripreso la sua netta distinzione circa l'applicazione delle diverse forme di supporto. Nelle ricerche (Kennedy e Humphreys, 1994; Davidson, 1995; Harris et al., 1998; Dennis, 2003; Sallinen et al., 2011; Gidugu, 2015) viene semmai sottolineata la necessità di praticare tutte e tre queste forme di supporto in maniera più o meno contestuale a seconda della situazione e delle necessità della persona.

3.3.2 Gli atteggiamenti del *peer supporter*: analisi della letteratura

Mead Hilton e Curtis (2001) ritengono che il *peer supporter* debba assumere determinati atteggiamenti durante lo svolgimento della propria attività. In particolare, affermano che sia necessario adottare un atteggiamento proattivo e di autocritica.

Il primo è caratterizzato dalla promozione di mutualità, reciprocità e dalla creazione di nuovi modi di costruire il senso della malattia, attraverso:

- la credenza di un'assoluta fiducia nel recupero e cambiamento di ogni persona;
- la valorizzazione delle differenze e delle comunanze;
- un reciproco riconoscimento del pensiero e punto di vista di ciascuno;
- la comprensione degli orientamenti culturali e politici diversi da propri;
- la capacità di trasformare l'oppressione che si può verificare nell'interazione in comprensione.

L'atteggiamento di autocritica è costituito invece dalla necessità di occuparsi anche di sé attraverso il prendersi cura, avere senso dell'umorismo e una comunicazione onesta, favorire l'autoriflessione e

l'autocoscienza, non utilizzare i sintomi della propria malattia come giustificazione per comportarsi in modo scorretto durante il supporto alla pari.

Tali atteggiamenti si realizzano attraverso i *feedback* che i *peer supporter* danno e ricevono, la condivisione del potere, della responsabilità, l'empatia e il rispetto (Ivi).

Come si evince da questi atteggiamenti, il ruolo dei *peer supporter* è particolarmente delicato, in quanto va ad incidere sulla sfera più intima e personale. All'insegna dei principi Rogersiani di cui si dirà più avanti nel paragrafo 3.4.3. (Mucchielli, 1987), il *peer supporter* si pone con un atteggiamento di interesse aperto, ossia una disponibilità integrale nei confronti della persona, senza alcun pregiudizio o preconetto di qualunque tipo.

A tal proposito, Barbuto et al. (2012), individuano dei principi che definiscono deontologici cui i *peer supporter* dovrebbero riferirsi:

- riservatezza: intraprendere l'esplorazione di sé stessi e dei propri problemi è una strada difficile e spesso dolorosa. È necessario, quindi, creare un *setting* sicuro e sereno, in cui la riservatezza costituisca un principio guida di basilare importanza. Le informazioni circa le persone destinatarie del *peer support* devono essere strettamente confidenziali e ciò che è condiviso in un gruppo o in un incontro individuale deve essere sottoposto al vincolo della segretezza;
- informare e non consigliare: tutta l'attività è tesa a lasciare spazio alle persone perché possano decidere, organizzare, operare, sperimentando e rafforzando le personali capacità. Pertanto, le soluzioni non devono essere suggerite. Indicare una strada già tracciata contravviene alle finalità da perseguire e spesso è più funzionale a placare "l'ansia di soluzione" del *peer supporter*, che a rispondere alle necessità effettive del consultante (ibidem, p. 47);
- non essere direttivo: il *peer supporter* deve mantenere un'attenzione vigile senza prendere l'iniziativa. I destinatari del supporto sono liberi in qualsiasi momento di fare le proprie scelte, di terminare le sedute, di non rispondere alle domande, di non assumersi responsabilità in un gruppo;
- trasparenza: il *peer supporter* deve fornire informazioni chiare sul *peer support*, sugli scopi e il tipo di supporto che può fornire. Tale atteggiamento promuove il protagonismo e la partecipazione attiva della persona. Conferma e rafforza la parità della relazione;
- riconoscere i limiti: qualora il destinatario del supporto avesse bisogno d'interventi che esulino dall'ambito del *peer support*, è indirizzato verso l'appropriata organizzazione o istituzione o verso un professionista che può meglio rispondere ai suoi bisogni. Tale principio implica la necessità di avere ben chiaro l'ambito di intervento.

L'intento del *peer support* è quello di aiutare le persone a sviluppare un nuovo senso di sé nel contesto sociale dell'interazione tra pari ma anche più in generale nella comunità. Si richiede la capacità di

saper dare uno sguardo genuino e critico di sé e dell'altro per esaminare i punti di forza e di debolezza di entrambi. Mead Hilton e Curtis (2001) ritengono a tal proposito che cercare di convincere l'altro del nostro punto di vista non porta allo sviluppo di un nuovo senso di sé.

Molte persone, bloccate nel loro bisogno di sentirsi al sicuro e bene con se stesse, assumono un comportamento protettivo caratterizzato da un'assenza di responsabilità e questa dinamica dà luogo a una serie di comportamenti problematici che non facilitano il confronto.

L'ascolto partecipativo esercitato nel *peer support* crea un dialogo che persegue un impegno reciproco per il miglioramento personale e sociale. L'interazione tra i pari comincia ammettendo che il cambiamento personale è necessario e in questo il *peer supporter* affiancherà la persona.

Rispetto agli atteggiamenti, in letteratura viene affrontato anche il tema dei confini relazionali tra il *peer supporter* e il paziente (Solomon 2004; Mohr et al. 2005). Sono tutti d'accordo nel riconoscere la necessità di accettare confini flessibili. Normalmente, quando i *peer supporter* comprendono il ruolo che devono svolgere, all'inizio e se non hanno mai parlato con un *peer supporter*, si immaginano i confini dell'interazione medico-paziente, caratterizzati da una certa distanza e formalità. Nel *peer support*, invece, le barriere formali scompaiono e i due (*peer supporter* e paziente) per esempio scambiano i numeri di telefono per potersi sentire e confrontare nei momenti di bisogno della persona (Mohr et al., 2005). I loro incontri possono avvenire nei modi e nei luoghi più disparati (il bar dell'ospedale, la sala d'attesa, al letto del reparto, nel parcheggio fuori dall'ospedale, in altri luoghi esterni) (Campbell et al., 2004). Anche attraverso tali strategie, la struttura di potere e l'asimmetria aiutante-aiutato nel *peer support* viene meno.

3.3.3. La formazione dei *peer supporter*

In letteratura diversi autori sostengono la necessità di un *training* per tutti i *peer supporter* (Schwartz e Sendor, 1999; Mead, Hilton e Curtis, 2001; Dennis, 2003; Colella e King, 2004; Davies et al., 2014;).

In particolare, secondo Dennis (2003) la presenza di un *training* per i *peer supporter* è condizione necessaria per ricoprire tale ruolo e apprendere il comportamento da assumere. Tuttavia, per l'autore è importante prestare attenzione a tale percorso per evitare la professionalizzazione e la successiva creazione di para-professionisti, ossia tutte quelle persone che hanno ricevuto una grossa formazione che li ha portati a diventare quasi professionisti. Egli sottolinea che, quando i *peer supporter* sono professionalizzati e diventano para-professionisti, il loro talento esperienziale e la responsabilità verso i loro pari sono spostati verso il sistema sanitario, diminuendo così la loro reciproca identificazione, la credibilità da parte dei pazienti e una comunanza con loro.

McFarlane e Wiist (1997) descrivono un programma di *peer support* per mostrare come i *peer supporter* diventano para-professionisti snaturando la loro funzione. È un programma di *peer support* di madri finalizzato alla prevenzione della violenza contro le donne in gravidanza. Nel programma le madri “esperte per esperienza” sono state reclutate per una formazione di 23 ore suddivise in tre parti: la preparazione alla funzione di: a) *advocacy*, b) *counseling* e intervento, c) filosofia e processo di “*peer advocacy*”. Seguendo questa formazione in aula le madri hanno partecipato a seminari didattici settimanali e visite sul territorio nei servizi sociali e sanitari. Le madri esperte hanno poi ricevuto formazione sulla violenza domestica dal Dipartimento di Polizia territoriale. Queste madri, con la formazione che hanno ricevuto, secondo gli autori non si possono più definire “alla pari” ma sono diventate quasi professioniste, o come direbbe Dennis (2003) delle para-professioniste. Riprendendo l’autore, i *peer supporter*, invece, sono una fonte di sostegno interno a una comunità, dotati di conoscenze specifiche derivanti dall’esperienza personale di malattia, piuttosto che da formazione specifica: sono concreti, pragmatici e orientati al presente.

La quantità e i contenuti della formazione utile ai *peer supporter* sono ancora oggi questioni aperte, argomento dibattuto e poco affrontato nelle ricerche. Schwartz e Sendor (1999) affermano che i *peer supporter* dovrebbero essere formati attraverso le tecniche terapeutiche Rogersiane del *counseling* all’interno delle quali i *peer supporter* possono riflettere su cosa, le persone che supportano, intendono dire senza dare consigli. Inoltre, gli autori ritengono che durante il *training* il coordinatore può individuare le abilità e specificità di ciascun *peer supporter* e può con maggior facilità individuare l’abbinamento adeguato tra *peer supporter*-paziente in modo da garantire il miglior supporto possibile.

Secondo Mead, Hilton e Curtis (2001, p. 137) la presenza di un *training* può aiutare a sviluppare le abilità relazionali e saper comprendere e riconoscere le situazioni “calde, che producono scomodità e disagio” nelle persone che ricevono il supporto.

Colella e King (2004), seguendo il pensiero di Mead, Hilton e Curtis (2001), ritengono che la presenza di un adeguato *training* sia necessario per lo sviluppo di un senso di competenza nei *peer supporter*. In particolare, secondo gli autori il *training* per preparare a questo ruolo dovrebbe prevedere lo sviluppo di abilità comunicative, la capacità di praticare l’ascolto attivo e le tecniche di *problem solving*.

In sintesi, tutti gli autori condividono la necessità di un percorso formativo ma per qualcuno (Dennis, 2003; Mc Farlane e Wiist, 1997) non dovrebbe prevedere l’insegnamento di nozioni tecniche mentre per altri (Schwarz e Sendor, 1999; Colella e King, 2004) utile sarebbe insegnare le abilità comunicative, il counselling, le tecniche di *problem solving*.

3.4. Benefici e criticità del *peer support* nelle ricerche internazionali

Il paragrafo si propone di descrivere i benefici e le criticità del *peer support* emerse dalle ricerche presenti nel panorama internazionale. In particolare, nel primo sotto-paragrafo vengono indicati i benefici per i pazienti, i *peer supporter* e gli operatori, nel secondo le criticità. Il paragrafo si conclude con una tabella riassuntiva di quanto emerso.

3.4.1. I benefici del *peer support*

La ricerca qualitativa condotta in Finlandia da Sallinen et al. (2011) rileva tre temi chiave e collegati ai benefici prodotti dal *peer support* condivisi dalla letteratura. La ricerca è caratterizzata dalla raccolta di 20 storie di donne affette da fibromialgia che hanno ricevuto il *peer support*. Gli aspetti dalle beneficiarie individuati come positivi sono i seguenti:

- parlare di sé liberamente sapendo che chi ascolta sa che cosa si prova;
- vivere e sperimentare la reciprocità;
- confrontarsi con chi conosce questa malattia perché convive con essa da molto tempo;

Il riconoscimento delle conseguenze positive derivanti dalla pratica di *peer support* per l'assistenza sanitaria sono riconducibili alla promozione della salute e alla prevenzione della malattia (Lakey e Cohen, 2000). In particolare, il *peer support* favorisce la valorizzazione delle relazioni all'interno della rete interpersonale (Stewart e Tilden, 1995). A sostegno di questo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha identificato nel rafforzamento delle relazioni una strategia dai risvolti positivi per la promozione della salute e la Carta di Ottawa per il raggiungimento di tale obiettivo riconosce la forma dell'aiuto reciproco (Epp, 1986).

Dennis (2003) individua alcuni elementi del *peer support* che positivamente possono incidere sulla salute:

- sostegno nell'interpretazione e rinforzo positivo dei risultati delle prestazioni sanitarie e/o sociosanitarie fornite;
- apprendimento attraverso l'osservazione e l'esperienza di una persona "modello", il *peer supporter*;
- opportunità di confronto sociale;
- incoraggiamento emotivo e pratico.

Anche da altre ricerche emergono numerosi benefici. Ad esempio la ricerca qualitativa sul servizio di visite domiciliari da parte dei *peer supporter* per le donne operate di cancro al seno (Dunn et al, 1999) ha riscontrato che le donne erano meno ansiose dopo la visita della *peer supporter* poiché avevano avuto la possibilità di condividere l'esperienza con un'altra persona portatrice in passato

della stessa ansia vissuta da loro. L'autenticità, l'esperienza comune e l'empatia sono citate come base per la connessione, la predisposizione a parlare di sé e l'apertura a ricevere supporto. La visita è stata percepita come un importante momento di acquisizione di speranza, ma anche occasione per comprendere meglio i trattamenti in corso e quelli futuri oltre che occasione per condividere reciprocamente stili di vita, credenze.

Allo stesso modo, gli uomini con un cancro alla prostata che hanno frequentato un gruppo di *peer support* in ospedale hanno trovato nel gruppo il luogo dove parlare dei propri bisogni e condividere la loro esperienza di cancro con altre persone alla pari (Coreil et al., 1999; Gray et al., 1997). In particolare, hanno riferito di aver avuto diversi benefici sulla propria salute grazie alla partecipazione al gruppo, tra i quali, quello di accettare le cure e la malattia. All'interno di tale ricerca, gli uomini per l'83% hanno valutato le informazioni ricevute sulla malattia dai *peer supporter* utili per la propria vita quotidiana.

La letteratura (Colella et al., 2004; Solomon 2004; Scott et al., 2012; Greenwood et al., 2013; Davies et al., 2014; Kessler et al., 2014) distingue tre benefici prodotti dal *peer support*: per le persone che lo ricevono; i *peer supporter* e per gli operatori dei servizi sanitari.

- Benefici per le persone che ricevono il supporto dai pari:

il *peer support* migliora la capacità di riconoscimento dei sintomi di una malattia e aumenta la rete di relazioni. Solomon (2004) rifacendosi a uno studio di Powell del 2001 sugli effetti della partecipazione a gruppi di *peer support* da parte di pazienti con disturbi dell'umore, afferma che questo supporto aumenta e migliora la capacità di avere il controllo del proprio disturbo. A sostegno di tale tesi anche la ricerca effettuata in Australia da Crotty et al. (2009) nei confronti di pazienti con osteoartrosi e in lista d'attesa per intervento chirurgico: sono stati coinvolti 238 pazienti, 192 dei quali partecipanti al gruppo d'intervento caratterizzato da due modalità di supporto, gruppo di *peer support* e *peer support* telefonico. Dai risultati emerge un reale miglioramento delle capacità di autogestione della malattia cronica nei sei mesi di sottoposizione agli interventi, cambiamento non riscontrato nei pazienti del gruppo di controllo. Questi pazienti (del gruppo d'intervento) alla fine dei sei mesi rivalutano il proprio stato di salute, ne sono maggiormente consapevoli e si sentono più seguiti rispetto agli altri pazienti del gruppo di controllo. Lo studio di Klein et al. (1998) evidenzia che il *peer support* individuale nell'ambito delle tossicodipendenze può ridurre l'abuso di sostanze e migliorare la qualità della vita, a dimostrazione di come la consapevolezza della propria condizione di vita cambi grazie all'intervento di *peer support*.

Moulton et al. (2013), hanno condotto una ricerca quantitativa caratterizzata dalla somministrazione di un questionario a 143 donne affette da cancro all'utero e partecipanti al programma "Woman to Woman" del Mount Sinai Hospital di New York che prevede anche l'intervento di *peer support* individuale. Da questa ricerca emerge che le donne dopo aver incontrato le *peer supporter* per alcuni

mesi si sentono maggiormente fiduciose, speranzose e competenti rispetto alla propria malattia, in linea con quanto sostenuto anche da Mead, Hilton e Curtis (2001) secondo i quali il *peer support* favorisce l'incremento di fiducia e speranza di migliorare la propria condizione di vita.

- Benefici per le persone che forniscono il supporto alla pari:

Essere *peer supporter* offre aumento della fiducia in sé stessi e nelle proprie capacità, incrementa le abilità di *coping* della malattia, l'autostima e il senso di speranza (Mead, Hilton e Curtis, 2001; Solomon, 2004). Savishiky (1992) parla di "*perfect symmetry*" dell'altruismo che permette di offrire il proprio tempo come un dono che non può mai essere recuperato, in cambio di gratitudine altrui considerata una ricompensa non acquistabile. Schwartz et al. (1999), riferendosi a un sondaggio condotto dall'università di Harvard su base nazionale (ha coinvolto 3617 persone anziane che svolgevano attività di volontariato) dalla quale è emerso che gli anziani grazie al volontariato si sentivano utili e meno depressi (Krause et al., 1992), afferma che allo stesso modo i *peer supporter* si sentono competenti, vedono valorizzata positivamente la propria esperienza di malattia e apprendono a loro volta grazie all'incontro con i pazienti (Schwarz et al., 1999). Greenwood et al. (2013) nella loro ricerca qualitativa sul *peer support* per i *caregiver* di anziani con demenza, affermano che i *peer supporter* da loro intervistati (4 interviste in profondità) riconoscono il beneficio per sé nel restituire quanto ricevuto in precedenza e fare buon uso della propria esperienza.

- Benefici per gli operatori e i servizi sanitari:

Sherman & Porter (1991) all'interno della loro ricerca qualitativa di interviste in profondità ai *peer supporter*, individuano il beneficio della riduzione di ospedalizzazione nelle persone che hanno ricevuto *peer support*. Altri (Colella et al, 2004; Greenwood et al, 2013; Moulton et al., 2013) parlano invece di maggior accessibilità e conoscenza rispetto all'uso dei servizi grazie alle informazioni ricevute durante tale supporto. Uno dei maggiori benefici in questo caso, secondo Solomon (2004), è il potenziale risparmio di costi per il servizio sanitario derivante dalla presenza di un servizio di *peer support* che potenzialmente può favorire la riduzione dei ricoveri. L'altro beneficio sempre collegato al contenimento dei costi è dato dall'assenza di costi per la sanità pubblica nell'istituzione di tali programmi (Ivi).

L'acquisizione dell'abilità di un Servizio di favorire l'incontro tra i bisogni di salute e la comunità grazie alla presenza di un programma di *peer support* è un altro beneficio per gli operatori e i Servizi. A sostegno di ciò, la ricerca condotta da Nàpoles-Springer et al. (2008) sul *peer support* per le donne di origine latino-americane con cancro al seno effettuata in California. La ricerca è stata costituita da una *survey* telefonica a 89 donne latino-americane operate di cancro al seno che hanno ricevuto l'aiuto del *peer support* e 29 interviste alle *peer supporter* sempre della medesima origine. Lo studio mostra come il forte sostegno tra pari basato sull'appartenenza comunitaria, in questo caso quella di essere donne latino-americane con cancro al seno, rende i Servizi socio-sanitari per il cancro al seno più

accessibili, pertinenti ed efficaci. I risultati di questo studio richiamano l'attenzione alla necessità di comprendere meglio i bisogni psicosociali delle sempre più diverse coorti di malati di cancro, in tal caso al seno, e offrire soluzioni possibili per massimizzare la loro qualità di vita.

Il riconoscimento dei benefici per tutti i soggetti a vario titolo coinvolti nel *peer support* emerge anche da ricerche più recenti, come ad es. quella di Kessler et al. (2014) sullo studio di caso condotto attraverso interviste semi-strutturate a 18 nuovi pazienti colpiti da ictus (8 ai loro partner, 7 ai *peer supporter*, 3 ai coordinatori del programma di *peer support* e 4 a operatori sanitari della struttura ospedaliera di Ottawa) dove si è svolto lo studio di caso. Dall'analisi dei dati emerge che *il peer support* aiuta nella riduzione dei sentimenti di diffidenza nei confronti delle abilità dei pazienti (da parte degli operatori) e nella solitudine (da parte dei pazienti e dei *peer supporter*); produce maggior competenza sociale (in tutti e 3: *peer supporter*, operatori, pazienti), accettazione della propria malattia e delle conseguenze da essa derivanti.

3.4.2. Criticità e rischi operativi del *peer support*

In letteratura vengono per lo più evidenziati i benefici del *peer support*, tuttavia alcune ricerche fanno emergere anche delle criticità, o meglio delle attenzioni da seguire, sulle quali è utile riflettere per una migliore comprensione di tale pratica di aiuto. In particolare, Mead e MaNeil (2006) nel loro saggio sul *peer support* evidenziano quale principale elemento critico, la difficoltà del *peer support* nel mantenere la sua natura di aiuto profano (*lay helping*) diversa da quella dell'aiuto professionale. Il rischio d'inglobamento del *peer support* ospedaliero nella logica dell'aiuto professionale praticata dall'ospedale nei quali esso è inserito snatura il senso di tale aiuto, pertanto deve essere tenuto in considerazione. Al fine di evitare tale rischio, i due autori propongono ai *peer supporter* di porsi sempre tre domande:

- di che cosa abbiamo bisogno per poter aiutare le persone a iniziare a vedere le cose in un modo nuovo?
- che tipo di relazioni tra pari e comunitarie costruiamo realmente?
- come possiamo costruire aiuto reciproco in modo tale che esso non sia collegato ad un particolare ruolo o all'interpretazione nostra del problema?

Alcune ricerche si concentrano su criticità legate all'organizzazione vera e propria del *peer support*, come per esempio Edgar et al. (1996) che all'interno della loro ricerca sui benefici dei gruppi di *peer support* in pazienti affetti da cancro alla prostata sottolineano l'importanza del momento giusto in termini temporali per invitare il paziente al gruppo. Nella ricerca, infatti, due terzi dei partecipanti al gruppo avevano già concluso il trattamento e hanno riportato di aver ottenuto minor benefici per ciò

che concerne il supporto informativo rispetto a chi doveva ancora effettuare il trattamento: molte informazioni le avevano apprese da soli durante il percorso o quelle apprese non erano più utili per loro.

Kessler et al. (2014) nella loro ricerca sul *peer support* per le persone colpite da ictus rilevano che non tutti i pazienti sono pronti per usufruire di questo aiuto, individuale o di gruppo che sia: quando i pazienti stanno male non sono nelle condizioni di poter conoscere un *peer supporter* e parlare con lui, non sono pronti a vedere e sentire che il *peer supporter* sta bene nonostante la malattia. Ne consegue che non tutti i pazienti possono usufruire del programma di *peer support* ed è perciò necessario conoscere e comprendere quando è il momento giusto per avviare il *peer support*.

Campbell et al. (2004) mostrano invece gli inconvenienti del *peer support* telefonico o online: la mancanza di una connessione internet veloce, la carenza di abilità o di tempo per poter discutere a distanza e la possibilità di trasmettere informazioni ingannevoli difficilmente controllabili e verificabili possono rendere queste forme di *peer support* vulnerabili.

Altre ricerche suggeriscono criticità legate a conseguenze negative del *peer support*, sia per chi lo pratica che per chi lo riceve. Ad esempio, gli studi basati sulla teoria dell'equità (Walster et al, 1978; Buunk and Hoorens, 1992) hanno rivelato che aiutare gli altri può produrre effetti negativi sul benessere a causa del contagio emotivo negativo (Miller et al., 1988) o della mancanza di reciprocità (Schaufeli et al., 1996).

Una ricerca sul *burnout* dei *caregiver* ha suggerito che aiutare altri con disabilità cronica e severa può portare a stress fisico ed emotivo, stanchezza, rabbia, risentimento e sintomi depressivi da parte dei *peer supporter* (Weitzenkamp et al., 1997). Da questa ricerca emerge che i *caregiver* più vulnerabili sembrano essere coloro che mancano di una visione positiva della cura, hanno un debole senso di coerenza e riferiscono bassi livelli di speranza (Weitzenkamp et al., 1997). Anche i *peer supporter* possono incorrere in tali rischi, ragione per cui non tutti i pazienti possono diventare *peer supporter* e quegli elementi che provocano il *burnout* nei *caregiver* sono di solito criteri di selezione per i *peer supporter* (visione positiva di cura, senso di coerenza, alto livello di speranza).

Le ricerche di Friedman et al. (2015) e Moulton et al. (2013), pongono l'accento su un'altra criticità dei programmi di *peer support* individuale: la difficoltà di "abbinamento" tra *peer supporter* e paziente. Oltre ad avere la stessa patologia, molti altri elementi possono influenzare il supporto, quali l'appartenenza alla stessa etnia, stato civile, educazione, vicinanza anagrafica o religiosa. Le due ricerche sottolineano che più c'è comunanza tra i due, più il supporto è efficace.

Un'ultima criticità rilevata è la durata dell'effetto positivo del *peer support*. Secondo alcuni autori (Crotty et al., 2009; Moulton et al., 2013) il *peer support* ha sì i benefici discussi nel paragrafo precedente, ma produrrebbero un impatto sulla qualità della vita delle persone e in particolare sul loro umore solo a breve termine dalla fine dell'intervento. Collegando tale risultato con quanto affrontato

nei paragrafi precedenti, come suggerisce anche la letteratura, il *peer support* viene praticato per lunghi periodi di tempo ed è la persona stessa a scegliere se e quando interrompere l'interazione con il *peer supporter*, in tal modo si può desumere che l'interruzione avvenga quando la persona ritiene di stare sufficientemente bene senza il supporto dei pari o pensa di non trarne più beneficio.

La figura seguente, n. 4 sintetizza i benefici e le criticità fin qui esposte:

	Benefici	Criticità e rischi operativi
Peer Supporter	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Possibilità di parlare e confrontarsi; ❖ Rendere utile la propria esperienza di vita; ❖ Diminuzione della solitudine; ❖ Aumento delle relazioni sociali; ❖ Maggior conoscenza della malattia; ❖ Consolidamento della fiducia in se stessi; 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Necessità di accoppiamento <i>peer supporter</i>-paziente; ❖ Rischio di burnout; ❖ Carenza di <i>peer supporter</i>;
Paziente	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Miglioramento <i>compliance</i>; ❖ Accettazione della propria malattia; ❖ Possibilità di parlare, confrontarsi; ❖ Imparare ad avere speranza; ❖ Diminuzione della solitudine; ❖ Aumento delle relazioni sociali; ❖ Maggior conoscenza della malattia; ❖ Maggior fiducia in sé stessi; ❖ Maggior conoscenza dei servizi; ❖ Maggior capacità di fronteggiamento; ❖ Percezione di sentirsi maggiormente seguiti; 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Non sempre il supporto è realmente alla pari; ❖ I benefici durano nel breve periodo; ❖ Non tutti i pazienti possono usufruirne o sono pronti per usufruirne;
Professionisti e Organizzazione	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Riduzione ospedalizzazioni; ❖ Maggior conoscenza della malattia; ❖ Maggior fiducia nelle capacità di fronteggiamento del paziente; ❖ Maggior accessibilità e conoscenza dei servizi; ❖ Riconoscimento delle competenze esperienziali dei <i>peer supporter</i>; 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Rischio di riprodurre la logica dell'aiuto professionale; ❖ Scarsa disponibilità economica per il <i>peer support</i>;

Fig. 4. Benefici e criticità del *peer support*

3.5 *Peer support* e altre forme di aiuto

L'obiettivo di questo paragrafo non è quello di fare un'analisi comparativa tra le varie forme di aiuto, quanto piuttosto comprendere meglio come inquadrare il fenomeno che si sta studiando.

Sono state prese in considerazione cinque diverse forme di aiuto: il volontariato, il mentoring, il counseling, l'advocacy e l'auto/mutuo aiuto. Quest'ultima è trattata in un sottoparagrafo a parte poiché meritevole di maggior approfondimento in considerazione delle notevoli assonanze con il *peer support*. Rispetto alle altre forme di aiuto si possono intravedere aspetti di comunanza seppur, ciascuna di esse, si distingue per specificità e funzioni proprie.

Il *peer support* e il volontario potrebbero essere considerati, a prima vista, equivalenti e in particolare si potrebbe ritenere che il primo sia un sottoinsieme del secondo. In realtà i due, sebbene presentino delle analogie, sono modi diversi di fornire aiuto alle persone.

Il primo elemento di distinzione tra i due è la gratuità, nel senso che il volontariato è un'attività prestata gratuitamente, senza fini di lucro, in modo disinteressato (Cnaan et al., 1996) mentre nel *peer support* tale aspetto non è elemento caratterizzante l'attività e non sempre è presente. In alcuni programmi di *peer support* in ospedale infatti, i *peer supporter* forniscono il loro aiuto in modo retribuito (Morh et al., 2005; Greenwood et al., 2013).

Marta e Pozzi (2007, p. 11) nella loro definizione di volontario affermano che “Il volontariato è considerato lavoro perché richiede lo svolgimento di compiti finalizzati, nell'ambito di una struttura che ha un certo grado di formalizzazione...”. Anche il *peer support* è considerato un lavoro a tutti gli effetti e i *peer supporter* sono considerati esperti della loro esperienza di malattia (Mead, Hilton e Curtis, 2001; Dennis, 2003; Solomon, 2004).

Un'altra analogia tra le due forme di aiuto è la libertà di scelta da parte del cittadino (Cnaan et al. 1996) nel senso che il volontario è “il cittadino che sceglie liberamente di impegnarsi, non in esecuzione di obblighi morali o doveri giuridici” (Tavazza, 1987, p. 86) ed è questo che rende l'azione volontaria molto diversa dalle altre categorie di comportamento d'aiuto. Anche nel *peer support* è il soggetto che decide liberamente di diventare *peer supporter* e quando abbandonare tale attività. A differenza però del volontario dove la sostituzione di un membro può essere più semplice e l'organizzazione stessa potrebbe risentirne meno, l'allontanamento di un *peer supporter* si traduce spesso nella fatica di ricercare nuovi membri dalle caratteristiche simili (Sallinen et al., 2011). È il caso per esempio dell'allontanamento di un *peer supporter* affetto da depressione che decide di interrompere l'attività. Per far sì che i pazienti affetti dalla stessa patologia possano usufruire nuovamente del confronto alla pari è necessario che ci sia un *peer supporter* affetto da depressione con le caratteristiche più simili possibili a lui e non sempre questo è possibile.

Un'ultima componente della definizione di volontariato individuata da Cnaan et al. (1996) e riscontrabile anche nel *peer support* è la solidarietà: il volontariato, così come il *peer support*, è “un'azione di solidarietà” mossa da motivazioni altruistiche o egoistiche che assolve a differenti funzioni per chi la svolge.

La seconda forma di aiuto che presenta analogie con il *peer support* è il *mentoring*. Diverse sono le definizioni del fenomeno in letteratura (Merriam, 1983; Baum, 1992; Carter, 1994; Franzén e Jonsson, 1995; Clawson, 1996; Veale e Watchel, 1996; Cortese, 2000) ma riassumendo, il *mentoring* è sempre caratterizzato da una relazione duale (mentore e allievo) nella quale tra i due c'è una certa asimmetria, poiché il mentore è l'esperto, ossia colui che aiuta l'allievo, lo stimola e lo guida nelle scelte e l'allievo è colui che impara. Anche nel *peer support*, in un certo qual modo si può parlare di asimmetria relazionale, ma solo per le funzioni svolte dai membri nella relazione: da un lato il *peer supporter* che ha acquisito una competenza esperienziale tale da poter ricoprire questo ruolo e dall'altro lato il paziente, colui che è simile al *peer supporter* ma non ha ancora acquisito determinate competenze. L'asimmetria non è poi rilevabile nell'interazione tra i due poiché entrambi imparano l'uno dall'altro. Nel *mentoring*, così come nel *peer support*, è presente la dimensione della reciprocità relazionale, ossia entrambi danno e ricevono, ma colui che impara è l'allievo. In entrambe le forme di aiuto (*peer support* e *mentoring*) è evidente chi è il soggetto più maturo o esperto ed è colui che supporta, tuttavia nel *mentoring* tale sostegno è finalizzato al raggiungimento di obiettivi condivisi specifici ma individuali del *mentee*, mentre nel *peer support* l'obiettivo finale è lo stesso per tutti, ossia il miglioramento del proprio benessere nonostante la presenza di una malattia.

Inoltre, a differenza del *mentoring*, nel *peer support* la relazione non è necessariamente duale, si pensi per esempio ai gruppi di *peer support*.

Il *mentoring* poi favorisce l'incontro tra due generazioni (Marta e Santinello, 2010). Esso infatti vede da un lato il mentore, di solito una persona adulta o più matura di chi è dall'altra parte, l'allievo. Nel *peer support* tale differenza anagrafica e/o di generazione non è necessariamente rispettata, perché qui a prevalere è la dimensione di parità nella condivisione di uno stato di salute e non l'età anagrafica. Una forma di *mentoring*, che apparentemente potrebbe sembrare molto simile al *peer support* è il *peer mentoring*. In tal caso lo scambio, l'arricchimento e l'incoraggiamento avvengono tra un mentore e un *mentee* coetanei. La somiglianza con il *peer support* viene anche in questo caso meno per le caratteristiche e i requisiti che i *peer supporter* devono avere rispetto ai mentori. Di nuovo, la maturità in termini temporali o la simile età anagrafica non sono il discriminante, perché ci sono persone che hanno ricevuto la diagnosi di una malattia cronica, si pensi per esempio al diabete, ed entro pochi mesi hanno compreso e appreso il significato del proprio vivere con la malattia riuscendo adeguatamente e positivamente a farvi fronte e persone con tale diagnosi da anni senza aver raggiunto tale obiettivo. Si potrebbe quindi verificare la situazione di un *peer supporter* che ha ricevuto la

diagnosi pochi mesi prima, e il paziente è colui che ha la malattia da molto tempo. Nel *mentoring* tale situazione non è possibile.

Un'altra forma di aiuto analoga al *peer support* è il *counseling* inteso come professione di aiuto. Quest'ultimo si basa sulla originaria intuizione rogersiana secondo la quale, se una persona si trova in difficoltà, il miglior modo di venirle in aiuto non è quello di dirle cosa fare quanto piuttosto aiutarla a comprendere la sua situazione e gestire il problema assumendo da sola e pienamente le responsabilità delle scelte eventuali (Mucchielli, 1983). Il processo di *counseling* enfatizza l'importanza dell'auto-percezione, dell'autodeterminazione e dell'autocontrollo.

Il *counselor* è un esperto della comunicazione e delle dinamiche relazionali che applica specifiche abilità di ascolto aiutando il cliente nella sua auto-esplorazione, auto-determinazione, auto-affermazione. Tali abilità si possono sintetizzare nella messa in atto da parte del *counselor* di alcuni atteggiamenti di comprensione individuati da Rogers (1998) e da una tecnica specifica di comunicazione. Anche nel *peer support* tali atteggiamenti sono di solito applicati, a seconda del tipo di formazione che i *peer supporter* hanno ricevuto. La maggior parte dei *peer supporter* non conoscono le tecniche del *counseling* e si affidano per lo più alla propria esperienza di vita, tuttavia, spesso in maniera spontanea esercitano i comportamenti descritti da Rogers.

Una differenza tra il *counseling* e il *peer support* è che il primo prevede sempre la presenza di una relazione duale, mentre il *peer support* può anche essere di gruppo.

Diverso è il *peer counseling*, dove i *counselor* sono alla pari delle persone che ricevono aiuto. Qui le somiglianze con il *peer support* sono molte e spesso le due forme di aiuto hanno le stesse caratteristiche. Unica distinzione si può rilevare nella finalità di aiuto. Nel *peer counseling*, l'obiettivo è quello di aiutare le persone ad assumere delle decisioni attraverso la propria auto-esplorazione e autodeterminazione (Mucchielli, 1986). Il *peer support* invece si pone l'obiettivo di aiutare la persona a comprendere meglio la propria condizione di vita e imparare a vivere con la propria malattia non concentrandosi solo su di un aiuto "emotivo/psicologico" ma avvalendosi anche di un supporto pratico e informativo (Mead, Hilton e Curtis, 2001; Dennis, 2003; Solomon, 2004).

L'*advocacy* è un'altra forma di aiuto che presenta assonanze con il *peer support*.

Herbert (1989, p. 49) definisce l'*advocacy* come "l'azione di parlare a sostegno delle preoccupazioni e dei bisogni dell'uomo: Quando le persone sono in grado di parlare per sé l'*advocacy* è finalizzata ad assicurarsi che le persone vengano ascoltate; quando hanno difficoltà ad esprimersi, l'*advocacy* si propone di aiutarli; quando non sono in grado di farlo per nulla, significa sostituirsi e parlare per loro conto."

L'*advocacy*, qui intesa come intervento professionale specifico, viene riconosciuto come un metodo per permettere a coloro che sono stati ignorati o non ascoltati di poter esprimere il proprio punto di

vista e assicurare così che gli adulti prendano seriamente in considerazione ciò che dicono le persone in condizione di fragilità.

L'operatore di *advocacy* riceve una formazione apposita per apprendere come diventare portavoce delle istanze dei suoi clienti.

Nell'agire quotidiano, in maniera anche del tutto inconsapevole, capita di esercitare la funzione di *advocacy* (Boylan e Dalrymole, 2009). Si pensi per esempio alla situazione di una persona ricoverata in ospedale che per vergogna o timore non riesce a dire agli infermieri che non si è sentita accolta in una sua richiesta dagli operatori del turno precedente ma ne parla con il proprio familiare durante l'orario delle visite. Quest'ultimo potrebbe farsi portavoce della persona ricoverata e chiedere informazioni all'*equipe* medica. È questa una situazione tipica nella quale i *peer supporter* vengono coinvolti durante la loro attività in ospedale. Spesso essi si trovano ad ascoltare le istanze dei pazienti che richiedono ai *peer supporter* di farsi portavoce dei loro punti di vista. Tra le funzioni svolte dai *peer supporter* ci può essere anche quella di *advocacy* esercitato in maniera più o meno consapevole. In tal caso si potrebbe proprio parlare di *peer advocacy*, quell'attività esclusivamente volta a rappresentare il punto di vista delle persone con l'intento di promuovere cambiamenti (Harnett, 2004). È evidente che il *peer supporter* però non ricopre solo il ruolo di *peer advocate* e la letteratura pone questo come un tema chiave (Mead, Hilton e Curtis, 2001; Campbell et al., 2005; Gidugu, 2005; Greenwood et al., 2015): ci si chiede cioè se i *peer supporter* devono svolgere anche la funzione di *peer advocate* oppure se è più opportuno individuare dei *peer advocate* chiamati a svolgere esclusivamente tale funzione. La questione, tuttora aperta, sta nel fatto che i *peer supporter* dovrebbero essere considerati dagli operatori come parte dell'*equipe* a tutti gli effetti e la loro attività dovrebbe essere parte integrante delle prestazioni socio-sanitarie fornite da un ospedale, di conseguenza i *peer supporter* dovrebbero rimanere in una posizione neutra, a differenza dell'operatore di *peer advocacy* che è "dalla parte" del paziente. Il rischio per un *peer supporter* che si fa portavoce delle istanze del paziente è quello di venire considerato dagli operatori in contrasto con la propria attività professionale con la conseguenza che gli stessi possano quindi sentirsi "minacciati" dalla sua presenza; di contro il paziente potrebbe non riuscire a esprimere le proprie istanze al *peer supporter* poiché lo considera vicino all'*equipe*.

Sebbene i *peer supporter* si ritrovano a svolgere anche l'attività di *peer advocacy*, sembra ottimale la situazione nella quale ci siano degli operatori ad hoc per tale funzione, i *peer advocate* appunto, cui riferirsi per far valere le proprie istanze (Harnett, 2004).

3.5.1 Auto mutuo aiuto e *peer support*

L'auto/mutuo aiuto e il *peer support* sono due forme di aiuto che presentano molte assonanze tra loro poiché il *peer support* ha origine dall'auto/mutuo aiuto e dai suoi principi. Quest'ultimo è nato come forma di aiuto di gruppo e secondo Steinberg (2002), l'auto/mutuo aiuto è quel fenomeno per cui i membri di un gruppo, mentre riflettono su una determinata questione, si aiutano reciprocamente. È questo il processo di *helper therapy*, alla base dell'auto/mutuo aiuto e del *peer support*, che può essere tradotto come “terapia che ritorna a favore dello stesso terapeuta che la mette in atto” (Folgheraiter, 2009, p. 34). Tale principio messo a punto da Riessman (1965) evidenzia il potere terapeutico dell'aiutarsi aiutando, una sorta di “effetto *boomerang*” derivante dal fatto che chi aiuta è colui che viene maggiormente aiutato.

Il mutuo aiuto si fonda sull'assunto che le stesse persone possano tradurre in pratica e rafforzare le proprie risorse per aiutare gli altri e, al medesimo tempo, aiutare sé stessi (Steinberg, 2002). All'interno di un gruppo affinché si crei mutuo aiuto è necessario che ci siano comunicazione e interazione spontanea fra i membri del gruppo che si trovano in un ambiente caratterizzato da familiarità e informalità, dove cioè tutti hanno diritto a esprimere il proprio punto di vista sull'andamento del gruppo, le opinioni e i sentimenti di ciascuno sono debitamente considerati quando vanno prese delle decisioni (Steinberg, 2002).

Prima di potersi tradurre in risultato, il mutuo aiuto deve riflettersi nel processo di interazione del gruppo e perché questo avvenga, i membri devono avere la capacità e l'opportunità di comunicare tra loro (Steinberg, 2002). Un primo ingrediente chiave per il successo del gruppo è rappresentato da una effettiva libertà d'interazione fra i partecipanti; il secondo elemento corrisponde alla qualità delle interazioni che si sviluppano al suo interno: è dalla qualità delle interazioni sociali che un gruppo di auto mutuo aiuto si contraddistingue da ogni altra tipologia di gruppo, formale o informale che sia (Lang, 1986). Per ottenere un clima favorevole di equilibrio tra due esigenze distinte, la libertà di esprimere i propri punti di vista da un lato e l'obbligo di rispettare costantemente quelli altrui dall'altro, i partecipanti dovrebbero sentirsi liberi e a proprio agio nell'esprimere ciò che pensano o provano, senza dover temere di essere giudicati.

In letteratura, vengono individuate tre funzioni principali del gruppo di auto mutuo aiuto, alle quali anche il *peer support* si riferisce (Steinberg, 2002):

- aiutare i partecipanti a riconoscere le risorse di cui essi sono portatori rispetto al gruppo;
- aiutarli a fare uso di tali risorse per costruire un ambiente comunitario che risulti favorevole allo sviluppo del mutuo aiuto;
- insegnare loro a praticare concretamente il mutuo aiuto nelle dinamiche di gruppo, ossia promuovere il cosiddetto “uso intenzionale del proprio Sé”, processo avente lo scopo di

evitare che i partecipanti cadano nella tentazione di somministrare incessantemente consigli a tutti gli altri;

Come accade per il *peer support*, nell'auto/mutuo aiuto la dimensione della reciprocità è uno degli aspetti fondamentali, infatti, essa aiuta a riflettere sui propri scopi o bisogni nel momento stesso in cui si aiutano gli altri a fare altrettanto. Tale dimensione è presente anche in altre forme di aiuto sociale. Durante l'interazione, sia nell'auto/mutuo aiuto che nel *peer support* si producono quelli che Donati (1996) chiama beni relazionali, cioè che nascono dalla reciprocità. L'autore afferma che la natura relazionale di tali beni deriva proprio dal fatto seguente:

“Possono essere prodotti e fruiti soltanto assieme da coloro i quali ne sono, appunto, gli stessi produttori e fruitori, tramite le relazioni che connettono i soggetti coinvolti: i beni sono dunque detti relazionali per il fatto che sono (stanno nella) relazione” (Donati, 1996, p. 38).

Questi beni hanno come effetto la produzione di esternalità positiva, che consiste nella creazione di capitale sociale, inteso come insieme immateriale di valori e norme basate sulla fiducia e sulle relazioni fra i membri di una rete sociale (Putnam, 1993). Putnam definisce il capitale sociale come “[...] *l'insieme di quegli elementi dell'organizzazione sociale - come la fiducia, le norme condivise, le reti sociali - che possono migliorare l'efficienza della società nel suo insieme, nella misura in cui facilitano l'azione coordinata degli individui*” (Putnam, 1993, p. 169). In accordo con tale visione Folgheraiter (2009) afferma che il capitale sociale generato dall'auto/mutuo aiuto produce fiducia, apertura alle relazioni, intraprendenza e voglia di impegnarsi nel sociale, rispetto delle regole civili e delle norme di reciprocità.

Anche il *peer support* genera capitale sociale nella misura in cui il sostegno esercitato dai *peer supporter* è genuino e rappresenta espressione autentica della *care*, dell'interessamento reale e spontaneo dell'altro.

Nel caso del gruppo di auto/mutuo aiuto che ha appunto finalità di aiuto reciproco, per definirsi tale, i membri “devono” sperimentare le dinamiche che sviluppano il senso di mutualità. Steinberg (2002) ne individua nove che tutti i gruppi di auto/mutuo aiuto vivono:

- la condivisione delle informazioni: ogni membro porta nel gruppo il proprio patrimonio di informazioni e conoscenze con lo scopo di valorizzare le risorse di ciascuno. Condividendo le informazioni ogni membro si troverà con molte più conoscenze di prima, potrà apprendere e comprendere le strategie messe in atto dagli altri nel fronteggiamento di una data situazione, uscendone più competente e informato;

- la dialettica interna: perché i partecipanti possano discutere apertamente, il gruppo deve essere il luogo in cui tutti sanno di poter parlare liberamente; è compito del facilitatore attivare tale dialettica;
- discutere i tabù: Shulman (1992, p. 276) afferma che “il gruppo tende a ricreare nel proprio microambiente la cultura sperimentata dai partecipanti al di fuori di esso. Parlare apertamente di cose come il potere, la dipendenza, il sesso, diventa tabù, se invece i partecipanti sperimentano una modalità di lavoro positiva potranno anche entrare nel territorio degli argomenti tabù.” Parlare apertamente anche degli argomenti tabù aiuta i partecipanti a scoprire di non essere soli ad avere gli stessi interessi o problemi;
- tutti nella stessa barca: si tende spesso a credere che “trovarsi sulla stessa barca” con altre persone, accomunate dallo stesso bisogno o problema, non porti a nessun risultato e/o cambiamento. In realtà nell’auto mutuo aiuto da questa dinamica definita “essere sulla stessa barca” può scaturirne una ulteriore di mutuo aiuto, perché “sulla stessa barca” non ci sono solo i problemi, i bisogni e gli obiettivi dei partecipanti, ma anche le risorse di cui essi dispongono;
- il sostegno emotivo reciproco: il gruppo di auto mutuo aiuto ha la capacità di generare rapporti di sostegno, affetto ed empatia a favore delle persone che vi prendono parte, in un *continuum* di coinvolgimento emotivo che da se stessi, agli altri partecipanti, al gruppo nella sua interezza;
- le richieste reciproche: all’interno del gruppo può capitare che ciascuno desideri portare delle richieste e/o questioni che lo riguardano, esse diventano motivo di confronto cooperativo mirato alla condivisione e al sostegno emotivo di cui sopra;
- il fronteggiamento dei problemi individuali: i membri di un gruppo si impegnano in un processo collettivo di *problem solving* congiunto dei problemi individuali;
- fare le prove: Il gruppo diventa un luogo in cui sperimentare, in condizioni di sicurezza, nuovi modi di comunicare e di fare (Shulman, 1992). Questa dinamica per funzionare presuppone la presenza di un clima di gruppo che incoraggi l’assunzione di rischio, un clima cioè in cui correre rischi, ed eventualmente commettere errori è considerato legittimo;
- la forza del numero: “l’essere in relazione con altre persone che hanno esigenze, speranze o finalità simili alle nostre, rappresenta per ciascuno di noi una fonte preziosa di forza, coraggio ed energia” (Steinberg, 2002, p. 51). Tale dinamica intende riferirsi all’idea del beneficio che i componenti del gruppo traggono dalla loro comune appartenenza (senso di comunanza come lo chiama Steinberg), ossia dal fatto di non essere soli,

Alcune di queste dinamiche vengono sperimentate anche nelle altre forme di aiuto sociale fin qui discusse. In generale nel *peer support*, che alla luce di quanto sin qui affermato può essere considerato

una forma atipica di auto/mutuo aiuto, vengono sperimentate tutte le dinamiche ma, a seconda della modalità con la quale viene fornito il supporto se ne vivono alcune e non altre. Per esempio nel caso del *peer support* individuale le dinamiche de “la dialettica interna” o “la forza del numero” non vengono sperimentate poiché la relazione è duale. Nel caso del *peer support* telefonico, la dinamica del “fare le prove” difficilmente è sperimentata, poiché non ci si vede direttamente, il tempo di conversazione può essere limitato, eccetera.

Il *peer support* di gruppo è la forma che presenta maggiori analogie con i gruppi di auto/mutuo aiuto, tuttavia ad un’analisi più attenta sui due gruppi, si riscontra una differenza, di non poco conto. Nei gruppi di auto/mutuo aiuto le persone sono tutte in una posizione alla pari, nel senso che al loro interno tutti si supportano a vicenda e non è possibile individuare “chi supporta chi” in maniera predefinita. Esiste solo la figura del facilitatore che ha il compito di agevolare la comunicazione e riformulare le comunanze e/o le differenze tra i membri. Nei gruppi di *peer support*, invece, si sa a priori chi sono i *peer supporter* e benché pure loro ricevano supporto dal gruppo, hanno il mandato predefinito, di supportare gli altri membri e lo dichiarano al gruppo. Diverso è il caso di un gruppo di *peer support* avviato da tempo perché in tal caso il ruolo dei *peer supporter* si affievolisce a favore di una maggior mutualità.

Alla luce di quanto sin qui esposto si comprende la complessità nella definizione del *peer support* e la difficoltà nel collocarlo nella dimensione dell’aiuto, esso si presenta come modalità specifica e un supporto trasversale rispetto alle forme di aiuto qui presentate.

SECONDA PARTE: LA RICERCA EMPIRICA

CAPITOLO 4 – METODOLOGIA DELLA RICERCA

In questo capitolo viene presentato il disegno di ricerca con la relativa metodologia scelta. È suddiviso in 4 paragrafi, due dei quali a loro volta suddivisi in sotto-paragrafi.

Nel primo paragrafo, a partire dalle scelte iniziali compiute è illustrato il disegno della ricerca, le sue fasi, i criteri di scelta che hanno portato a individuare i casi da studiare.

Nel secondo paragrafo sono indicate le tecniche e gli strumenti utilizzati nello svolgimento della ricerca alla luce anche di una riflessione critica rispetto alle motivazioni che hanno portato a compiere le scelte spiegate.

Negli ultimi due paragrafi sono presentate l'analisi e la discussione dei dati raccolti.

4.1. L'avvio della ricerca e le scelte iniziali

A partire da un interesse personale dettato anche dall'esperienza lavorativa di assistente sociale ho scelto di concentrarmi su un ambito ancora poco conosciuto in Italia, quello del supporto tra pari in ospedale. Come evidenziato nel paragrafo 2.5., l'ospedale è un'organizzazione tipicamente sanitaria dove la clinica e la dimensione medica rappresentano spesso l'unico aspetto tenuto in considerazione, di conseguenza la presenza del *peer support* può essere considerata una vera e propria innovazione in grado di dare visibilità anche alla dimensione sociale della cura. In Italia sono presenti alcune esperienze di *peer support*, ma è per lo più argomento sconosciuto e nuovo, come già evidenziato nel terzo capitolo.

Due sono le domande che hanno guidato da subito la ricerca. La prima di carattere più esplorativo, volta alla comprensione del fenomeno: “Cos'è il *peer support* in ospedale e come si realizza?” L'obiettivo è quello di approfondire il significato di questa forma d'aiuto e le modalità di realizzazione con l'ambizione di restituire maggior conoscenza rispetto al *peer support*.

La seconda domanda è più specifica: “Perché un paziente decide di diventare *peer supporter*?” Qui l'aspirazione è di comprendere cosa spinge una persona che ha vissuto una determinata patologia a mettersi a disposizione di altri.

Alla luce delle domande individuate si è deciso di utilizzare una metodologia qualitativa che meglio si presta all'oggetto di studio. Sono stati individuati tre casi studio che non hanno la pretesa di essere rappresentativi in generale, ma consentono di mettere in luce alcune caratteristiche significative del *peer support*.

4.1.1 Il disegno della ricerca

L'impianto metodologico della ricerca è di tipo qualitativo (Corbetta, 1999; Bryman, 2008; Amaturò 2012) che, per sua natura, non avanza pretese di generalizzare i risultati, né di estendere l'interpretazione dei fatti analizzati al di fuori del contesto in cui sono stati raccolti. Il contributo offerto dalla ricerca qualitativa è quello di avere a disposizione dei dati individualizzati e profondi (Amaturò, 2012), in grado di sollevare domande o formulare ipotesi.

Per studiare il fenomeno del *peer support* in ospedale, durante la fase di osservazione, si è scelto di utilizzare un approccio di tipo etnografico, che consiste nella raccolta di dati attraverso l'interazione personale (Abbott, 2007). L'etnografia si basa sull'osservazione delle persone nel loro "territorio naturale" (Bruni, 2011), ed è quindi un modo per avvicinarsi ai fenomeni sociali e osservare le pratiche di determinati gruppi di individui.

La metodologia qualitativa in questa ricerca è stata sorretta da una prospettiva costruttivista (Geertz, 1983; Van Maanen, 1988), secondo la quale:

"l'oggettività non è la registrazione meccanica del mondo come è, ma è il risultato del superamento dei pregiudizi. Le nostre vite, così come le nostre ricerche, sono un movimento dialettico, conversazionale tra oggetti e soggetti che continuamente conferiscono un significato alle cose. I dati non parlano da soli: alludono solo a qualcosa se siamo in grado di ascoltare" (Piccardo e Benozzo, 1996, p. 126).

A partire dai presupposti costruttivisti, il ricercatore etnografo si concentra sui seguenti elementi (Ibidem):

- osservazione delle persone sul campo, vivendo per qualche tempo (più o meno lungo) all'interno del sistema sociale analizzato;
- sforzo di vedere le cose attraverso gli occhi dei nativi e di ascoltarle attraverso le loro orecchie, nel tentativo di cogliere i punti di vista, le prospettive, il senso e i significati che i soggetti attribuiscono all'esperienza;
- preferenza per un disegno di ricerca non strutturato, aperto e flessibile, idoneo a cogliere l'imprevisto e la scoperta;
- rinuncia a utilizzare concetti e teorie nelle fasi iniziali, così come ipotesi aprioristiche;
- sforzo a produrre una descrizione, prima di un'interpretazione.

La fase di osservazione caratterizzata da questi elementi è stato il punto di partenza per poter descrivere, comprendere e definire meglio l'oggetto di studio.

Durante l'intera ricerca si è cercato di mantenere il più possibile lo sguardo aperto e orientato a cogliere aspetti non predeterminati. La ricerca, quindi, si propone di combinare la letteratura

internazionale con le evidenze derivanti dall'osservazione sul campo e dalle interviste effettuate, in un processo continuo di integrazione tra deduzioni teoriche e induzioni empiriche.

Oltre alla letteratura internazionale sul *peer support* analizzata nel terzo capitolo, *frame* teorico che ha accompagnato tutte le fasi di ricerca nelle deduzioni e intuizioni è stato l'approccio relazionale al lavoro sociale descritto nei capitoli precedenti (paragrafi: 1.1.4; 1.2.2; 2.3.2; 2.4.2; 3.1.3). Secondo questo orientamento teorico per giungere a un sapere pieno di una specifica malattia è necessario tenere in considerazione la dimensione esperienziale in capo alla persona stessa ed è la valorizzazione di tale componente che promuove la costruzione di servizi socio-sanitari integrati, realmente in grado di rispondere alle esigenze della persona (Folgheraiter, 2009).

Seguendo l'approccio relazionale al lavoro sociale che, come qui anticipato, ha rappresentato una delle chiavi di lettura dell'oggetto di studio, la ricerca si è fondata sull'idea che le persone non sono soggetti passivi e incapaci di scegliere cos'è importante e giusto per loro, bensì ricoprono un ruolo attivo e consapevole nei processi decisionali, pertanto il loro punto di vista è considerato indispensabile.

4.1.2. Le fasi della ricerca

A partire dall'impianto metodologico sopra descritto, la ricerca si è sviluppata in diverse fasi di seguito elencate:

- analisi della bibliografia: in questa prima fase è stata realizzata una ricerca bibliografica con lo scopo di definire la domanda di ricerca. È stata effettuata una revisione della letteratura utilizzando SCOPUS e inserendo nel motore di ricerca alcune parole chiave "*peer support in hospital, individual peer support, chronic illness and peer support, expert by experience*". Sono stati selezionati trenta articoli di letteratura internazionale di cui 20 ricerche e 10 saggi teorici sul tema;
- definizione delle domande di ricerca: sono state individuate le due domande sopra esplicitate (Cos'è il *peer support* in ospedale e come si realizza? Perché un paziente decide di diventare *peer supporter*?) che hanno orientato la scelta verso una ricerca qualitativa;
- individuazione di una definizione di *peer support* e dei criteri di scelta dei casi da studiare: alla luce delle molteplici definizioni di *peer support* emerse dalla letteratura internazionale, si è deciso d'individuare una ritenuta maggiormente completa. Da tale definizione sono stati poi individuati i criteri di scelta per la selezione di tre casi studio;

- definizione degli strumenti e osservazione sul campo: sono stati definiti i due strumenti poi utilizzati durante l'osservazione (griglia di osservazione e diario di bordo); è in questa fase che si è condotta l'osservazione aperta secondo la prospettiva etnografica;
- analisi di contenuto sugli elementi raccolti durante l'osservazione: è stata effettuata un'analisi di contenuto dei dati raccolti, utile per la realizzazione della fase successiva;
- definizione traccia delle interviste e conduzione delle interviste: dagli elementi raccolti durante l'osservazione sono state individuate le tracce delle interviste e si è proceduto poi alla conduzione delle stesse;
- conduzione delle interviste in Gran Bretagna: sono state realizzate due interviste all'estero per conoscere un'esperienza inglese di *peer support*;
- analisi delle interviste: l'analisi dei dati è stata effettuata compiendo un'analisi di contenuto come esplicitato nei seguenti paragrafi;
- discussione dei risultati della ricerca.

Di seguito la figura 4 mostra temporalmente le fasi della ricerca:

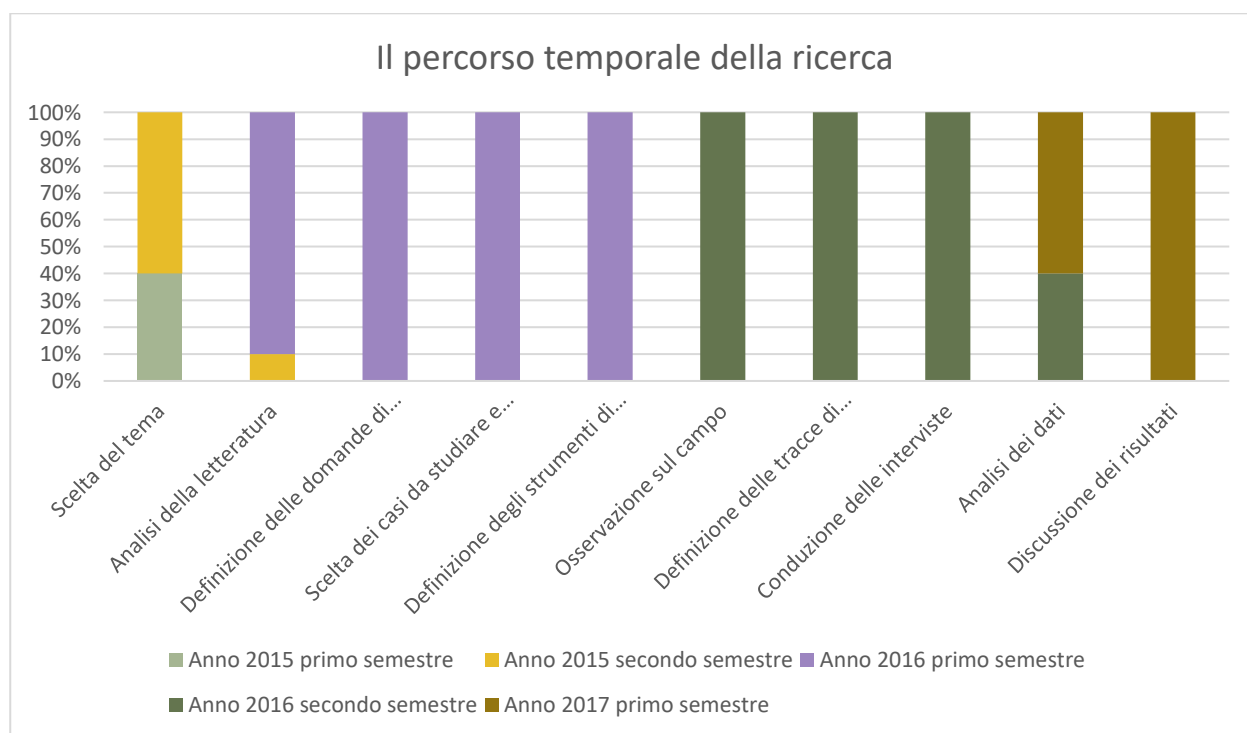


Fig. 4 Il percorso temporale della ricerca

4.1.3. Breve descrizione delle fasi iniziali

Prima di scegliere i contesti nei quali svolgere la ricerca, ho analizzato la bibliografia effettuando una revisione della letteratura con SCOPUS definendo i seguenti criteri di inclusione degli articoli selezionati:

- articoli di ricerche concluse e con la presenza di dati/risultati (qualitative e quantitative) sul *peer support* in ambito ospedaliero. Questo criterio è stato fondamentale per individuare contributi di esperienze di *peer support* effettivamente esistenti;
- articoli che abbiano come principale focus gli effetti e le modalità del *peer support*, la definizione del *peer support* all'interno di strutture ospedaliere;
- un articolo di ricerca per ciascuna delle patologie cliniche tra quelle individuate da una prima ricognizione della letteratura. Questa scelta è stata necessaria per evitare di selezionare solo articoli correlati a una patologia, come ad es. la malattia mentale, ambito nel quale si trovano molte ricerche sul *peer support*. Per raggiungere gli obiettivi della review si è ritenuto utile selezionare ricerche correlate a patologie diverse;
- luogo in cui è stato effettuato lo studio oggetto dell'articolo. Si è scelto d'includere ricerche provenienti da diverse zone del mondo, se possibile dai cinque continenti, di conseguenza in alcuni casi si è utilizzato questo criterio, escludendo ricerche provenienti dalla stessa città per la quale si era già incluso un articolo.

Successivamente ho sintetizzato il concetto di *peer support* a partire dalle definizioni emerse dalla letteratura internazionale e riportate nel terzo capitolo, proponendo una nuova definizione dell'oggetto di ricerca completa di tutti gli elementi proposti dalle varie definizioni. Poiché esistono diverse pratiche di *peer support* è stato necessario inquadrare con maggior precisione l'oggetto di ricerca. La definizione di *peer support* da me proposta che ha orientato la scelta dei casi è la seguente:

“Il *peer support* è un supporto sociale non professionale, organizzato, accompagnato ad un supporto pratico. È fornito da persone che hanno vissuto direttamente (come pazienti o come familiari) una malattia, a persone (pazienti o familiari) che soffrono della stessa patologia. I *peer supporter* si contraddistinguono per il fatto che, attraverso un processo personale di tipo esperienziale, hanno imparato a essere esperti della propria condizione patologica per aiutare altre persone che vivono una simile situazione di malattia. La finalità non è terapeutica, ma di sostegno emotivo. Il ruolo di chi supporta è definito a priori in modo formalizzato.”

Questa definizione di *peer support* ha consentito di chiarire sin dall'inizio la necessità di alcune caratteristiche che i servizi scelti dovevano avere: anzitutto la presenza non solo o non necessariamente di pazienti ma anche di familiari nel fornire il supporto; secondo elemento

necessario, la presenza di un percorso personale di tipo esperienziale che ha portato i *peer supporter* a essere esperti della loro condizione di vita e infine la presenza di una qualche formalizzazione del ruolo dei *peer supporter* all'interno dell'ospedale stesso.

A partire dalla letteratura internazionale sono poi stati individuati altri criteri per la selezione dei casi:

- *peer support* di tipo individuale;
- presenza da almeno tre anni di un programma di *peer support*;
- associazione come “ente capofila” del programma di *peer support* e la presenza di una convenzione con la struttura ospedaliera;
- presenza di una forma di interazione tra *peer supporter* e operatori derivante dal coinvolgimento dei primi in attività dei secondi (per esempio partecipazione a *equipe*);

La scelta è stata quella di analizzare la forma di *peer support* individuale nella quale il paziente e il *peer supporter* instaurano un legame duale.

Come riscontrato dall'analisi della letteratura e dalle evidenze empiriche riportate nel terzo capitolo, non è immediata, per i pazienti e gli operatori dell'ospedale, la comprensione dell'attività svolta dai *peer supporter*. È quindi necessario un periodo di tempo per far sì che tutti acquisiscano maggior consapevolezza rispetto a questa nuova pratica. Alla luce delle ricerche esposte nel terzo capitolo si è ritenuto che tre anni possano essere un tempo sufficiente per aver sviluppato tale consapevolezza.

Nel capitolo precedente, quando si è affrontata la distinzione rispetto ad altre forme di aiuto è emerso che i *peer supporter* sono degli esperti che svolgono tale ruolo come se fosse un lavoro a tutti gli effetti, poiché caratterizzato da un certo grado di strutturazione, definito da turni di lavoro e quando possibile associato anche a una retribuzione. La presenza di un'associazione capofila del programma e di una convenzione tra l'associazione e la struttura ospedaliera sono ritenuti elementi che dimostrano la presenza di un'organizzazione e strutturazione del programma stesso, elemento fondamentale individuato anche dalla definizione sopra riportata.

Altro criterio di scelta è l'esistenza di una forma di coinvolgimento dell'attività di *peer support* all'interno dell'ospedale. La presenza per esempio di dialogo tra operatori e *peer supporter* e la partecipazione dei *peer supporter* a qualche attività degli operatori sono stati considerati indicatori di riconoscimento del *peer support*.

Sono stati quindi individuati e analizzati tre contesti: il Rehabilitation Institute di Montecatone a Imola, il Dipartimento di Oncologia Senologica dell'Ospedale Sacco di Milano e il reparto di psichiatria dell'Ospedale di Vallecamonica (BS). In tutte e tre queste realtà sono stati attivati programmi di *peer support* rispondenti alla definizione individuata. La corrispondenza ai criteri di scelta definiti a priori è elemento che accomuna le tre realtà caratterizzate anche da differenze non irrilevanti. Ogni contesto infatti si riferisce a un ambito sanitario diverso. Il Rehabilitation Institute di Montecatone è un ospedale di riabilitazione, centro di riferimento italiano per le persone colpite da

una mielolesione (lesione alla spina dorsale); il dipartimento di Oncologia Senologica del Sacco di Milano è un polo territoriale per le donne affette da cancro al seno e il reparto di psichiatria della Vallecamonica è una realtà di piccole dimensioni in provincia di Brescia per le persone colpite da una fase acuta di malattia psichiatrica.

La differenza tra i contesti non ha rappresentato un punto a sfavore, anzi è stato elemento di valore in quanto ha consentito la possibilità di apprendere il *peer support* in differenti contesti. L'obiettivo della ricerca, infatti, non è stato quello di rilevare un modello ideale di pratica del *peer support*, ma conoscere il supporto in generale e le ragioni che stanno alla base della scelta di diventare *peer supporter*; di conseguenza si è ritenuto che, la presenza di diversi contesti, avrebbe consentito di trovare risposte maggiormente complete.

I dati raccolti si sono dimostrati fin dalle prime fasi articolati permettendo di raccontare una realtà non univoca, ma complessa e carica di significati.

Nello specifico, l'analisi dei tre casi ha permesso evidenziare le caratteristiche del *peer support*, le competenze messe in atto dai *peer supporter*, i benefici per ciascun attore coinvolto in questa pratica (pazienti, familiari, operatori, *peer supporter*) e le motivazioni che li hanno spinti a ricoprire questo ruolo all'interno dell'ospedale. È stato inoltre possibile descrivere alcune differenze nello svolgimento del *peer support* tra i diversi servizi (capitolo 5).

4.2 Le tecniche e gli strumenti utilizzati

La scelta è stata quella di svolgere la ricerca in due momenti: il primo costituito dall'osservazione e il secondo da interviste semi-strutturate.

L'osservazione è stata finalizzata all'accesso ai dati rispetto a ciò che fanno realmente i *peer supporter*, cercando di andare oltre ciò che loro dichiaravano di fare (Hammersley e Atkinson, 1995).

L'intenzione è stata quella di avvicinarsi all'oggetto di studio dall'interno, per comprenderne le categorie significative utili alla definizione della costruzione delle interviste.

La fase successiva è stata caratterizzata dalla conduzione di interviste semi-strutturate:

“Una conversazione provocata dall'intervistatore, rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione e in numero consistente, avente finalità di tipo conoscitivo, guidata dall'intervistatore, sulla base di uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione” (Corbetta, 1999, p. 405).

L'obiettivo è stato quello di accedere alla prospettiva dei vari soggetti circa il significato del *peer support* in ospedale, cogliendo di tale tipologia di aiuto le categorie concettuali, le interpretazioni della realtà e i motivi delle azioni dei *peer supporter*. Le interviste sono state guidate dall'intervistatore sulla base di uno schema di interrogazione flessibile e non standardizzato.

4.2.1 L'osservazione

Questa fase di ricerca è stata condotta utilizzando la forma dell'osservazione palese (Corbetta, 1999; Bryman, 2008; Amaturò, 2012). Si è scelto di dichiarare apertamente dai primi contatti il ruolo del ricercatore e l'intento della ricerca. La scelta del ruolo manifesto è strettamente correlata a due aspetti importanti del presente lavoro di ricerca: il primo riguarda la realizzabilità della ricerca e il secondo è di carattere morale.

In merito alla possibilità di accedere al campo d'indagine, un'osservazione nascosta sarebbe stata di fatto molto difficile da attuare, in quanto avrebbe implicato la necessità di stipulare degli accordi di collaborazione con i tre reparti ospedalieri per poter svolgere tale funzione e tale possibilità è parsa impraticabile.

La seconda ragione, di carattere morale è legata alla presentazione di un'identità diversa dalla mia, con la consapevolezza che ingannare le persone coinvolte avrebbe creato in me uno stato di disagio e quindi dei comportamenti poco naturali che non avrebbero giovato alla ricerca.

Un ulteriore aspetto che ha motivato tale scelta è connesso al ruolo professionale di assistente sociale da me ricoperto, che mi impone di rispettare i relativi obblighi deontologici caratterizzati da un atteggiamento chiaro nei confronti dei propri interlocutori al fine di non tradire la loro fiducia.

Infine, entrare in un reparto ospedaliero in maniera nascosta e senza un confronto aperto e sincero con i soggetti coinvolti significa in qualche modo partire dal presupposto che i protagonisti della ricerca non siano in grado di comprendere i motivi dell'indagine (Bruni, 2011) e questo è contro i principi dell'approccio relazionale al lavoro sociale che hanno guidato la ricerca empirica.

Un possibile svantaggio dell'osservazione palese è quello di non riuscire a ottenere il permesso di accedere agli spazi e alle attività proprio per il ruolo da ricercatore: questo rischio non si è verificato grazie alla presenza degli intermediari, garanti e punti di riferimento (tre *peer supporter* coordinatori) che hanno permesso un accesso libero a tutti i luoghi, alle attività, alle persone.

Difatti, l'accesso al campo d'indagine è stato facilitato dal coinvolgimento di informatori chiave (Bryman, 2008) che hanno svolto sia la funzione di intermediario che di garante (Gobo, 2001) e la loro presenza è stata importante, non solo per entrare in contatto con i contesti e gli attori, ma anche per costruire la relazione con gli attori stessi, basandosi fin dall'inizio su un certo grado di fiducia.

Queste tre persone hanno aperto le porte alla conoscenza dei servizi essendo esse stesse punto di riferimento per gli altri *peer supporter*.

L'osservazione è stata partecipante di grado moderato (Gobo, 2001), vale a dire che l'osservatore si colloca a metà strada tra il diventare a tutti gli effetti membro del gruppo che studia (*insider*), come avviene nella partecipazione completa, e l'essere totalmente estraneo (*outsider*), che corrisponde alla non partecipazione. In questa osservazione, si è partecipato come semplice spettatore di quello che avveniva nel contesto, ma è stato raggiunto un grado medio di coinvolgimento nelle relazioni intercorse con gli attori. Durante l'osservazione, si è partecipato alle attività che coinvolgevano gli attori, sia quelle più formali (riunioni in due casi, a Montecatone e a Esine) sia quelle informali (occasioni conviviali, pause pranzo, viaggi in macchina, in tutti e tre i casi). Questo ha permesso di costruire una relazione di maggior fiducia, all'interno della quale scambiare liberamente opinioni in merito al *peer support*, alle fatiche e alle soddisfazioni di tale pratica di aiuto. A tal proposito, gli attori con i quali si è entrato in contatto durante l'osservazione sono stati i *peer supporter*, i pazienti e i loro familiari. Gli operatori sapevano della presenza di un ricercatore e sono stati solo formalmente conosciuti, non si è entrati in relazione con loro durante l'osservazione.

4.2.2 I contenuti dell'osservazione

Si è scelto di realizzare 3 giornate di osservazione in ciascuno dei tre contesti (Montecatone, Esine, Milano) per un totale di 45 ore di osservazione (agosto 2016 a Montecatone, settembre 2016 a Esine, ottobre 2016 a Milano).

Il primo giorno di osservazione, per le prime due ore in ogni ospedale, è stato caratterizzato dalla conoscenza, attraverso i tre *peer supporter* chiave, del contesto in cui ci si trovava, dei *peer supporter*, della spiegazione circa le attività svolte e le modalità di realizzazione del *peer support* individuale. Nei giorni successivi e il primo giorno dopo le prime due ore, sono stati seguiti i vari *peer supporter*, senza avere un piano predefinito rispetto a chi seguire nei vari momenti della giornata ma spostandosi in maniera aperta a seconda degli avvenimenti che si verificavano durante la giornata e tenendo conto della quotidianità dei reparti ospedalieri. Si è prediletto un approccio non strutturato e aperto atto a vivere la giornata come fanno i *peer supporter*. Ogni giorno era fissato un appuntamento con il primo *peer supporter* a un orario concordato dove aveva inizio il primo momento d'interazione con i pazienti e/o i familiari. Dopo aver assistito a due/tre interventi di *peer support* per circa un'ora e mezza, ci si dirigeva in un'altra stanza e si affiancava un altro *peer supporter* per lo stesso periodo di tempo. La flessibilità di movimento durante l'osservazione rispondeva anche alle caratteristiche del supporto osservato, contrassegnato esso stesso da elasticità e flessibilità a seconda delle persone che

venivano supportate e del momento nel quale il supporto avveniva. In questo modo, da un lato, si è avuto la possibilità di seguire tutti i *peer supporter* e assistere a modalità diverse di fornire tale supporto muovendosi con una certa autonomia, dall'altro i *peer supporter* e i pazienti potevano svolgere la loro attività in maniera del tutto naturale senza sentirsi troppo osservati a causa della mia perenne presenza e in tal modo l'interazione è risultata maggiormente naturale.

Inoltre, la possibilità di conoscere tutti i *peer supporter* e molti pazienti sin dal primo giorno, ha favorito nei momenti di osservazione dell'interazione *peer support* – pazienti, la naturalezza dell'interazione anche da parte dei pazienti che sapevano già chi era la persona che entrava nella loro stanza insieme al *peer supporter*.

Gli elementi oggetto dell'osservazione sono stati principalmente i seguenti:

- discorsi, interazioni, dialoghi, discussioni, conversazioni;
- spazi e setting;
- tempi delle varie interazioni.

Durante l'osservazione sono state svolte tre interviste libere ai tre *peer supporter* riferimento. Le interviste libere sono state caratterizzate dall'unica domanda: “raccontami dell'attività di supporto alla pari che svolgete qui”. Sono state tre interviste durate circa un'ora ciascuna, utili ai fini della comprensione di ciascun programma di *peer support* e dell'evoluzione storica dello stesso. Queste interviste hanno avuto il limite di non essere registrate poiché sorte in maniera imprevista e naturale, di conseguenza è probabile che non tutte le informazioni siano state correttamente appuntate nel diario.

4.2.3 La griglia di osservazione, il diario e la raccolta di documenti

Durante l'osservazione è stato utilizzato lo strumento della griglia di osservazione (Allegato n. 1) che ha consentito di raccogliere alcuni dati importanti, quali le caratteristiche dei *peer supporter* e dei pazienti, la disposizione nel tempo e nello spazio dei *peer supporter*, le caratteristiche dell'interazione tra i due (per esempio linguaggio utilizzato, verbale e non verbale, eccetera).

A conclusione di ogni giornata di osservazione è stato scritto un diario per riportare le impressioni, riflessioni e sensazioni emerse. Focalizzare nel diario ciò che man mano veniva vissuto nell'osservazione ha permesso di fissare nella memoria l'esperienza dell'osservazione, ma anche di svolgerla in modo più attento. L'utilizzo di questi due strumenti ha consentito di condurre una prima analisi dei dati in itinere utile alla costruzione delle tracce delle interviste.

Inoltre, durante il periodo di osservazione sono state raccolte e analizzate le documentazioni prodotte dai vari servizi (convenzione del programma di *peer support*, documentazione di rendicontazione

dell'attività, documentazione informativa e di sensibilizzazione prodotta dai *peer supporter*, alcuni verbali di *equipe* con gli operatori). La lettura della documentazione ha permesso di ricostruire l'evoluzione dei vari programmi di *peer support* e comprendere meglio i vari contesti nei quali essi si svolgono.

4.2.4 Le interviste semi-strutturate

“Possiamo definire l'intervista qualitativa come una conversazione provocata dall'intervistatore, rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione ..., avente finalità di tipo conoscitivo, guidata dall'intervistatore, sulla base di uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione. (Corbetta, 1999, p. 405)

Attraverso l'intervista il ricercatore cerca di accedere alla prospettiva del soggetto studiato: cogliere le sue categorie mentali, le sue interpretazioni, le sue percezioni e i suoi sentimenti, i motivi delle sue azioni. È quindi un approccio centrato sul soggetto, in cui l'interesse del ricercatore è rivolto alla comprensione dei fatti sociali a partire da una lettura dei fenomeni da parte dei soggetti studiati.

Al termine dell'osservazione e dopo l'analisi dei primi dati raccolti che hanno aiutato a costruire la griglia per le interviste semi-strutturate, è iniziata la fase successiva della ricerca caratterizzata dalla conduzione delle interviste nei tre contesti selezionati.

Sono state svolte nei mesi successivi all'osservazione (ottobre – dicembre 2016) e sono stati selezionati 27 attori diversi. In particolare, in ogni servizio sono stati intervistati:

- 3 *peer supporter*;
- 2 operatori;
- 1 operatore referente del programma di *peer support*;
- 3 pazienti;

La scelta delle persone da intervistare è stata caratterizzata da un primo criterio di scelta uguale per tutti, quello cioè della disponibilità a essere intervistati. A partire dall'osservazione effettuata e dalla letteratura internazionale, sono stati individuati ulteriori tre differenti criteri di scelta in base alla tipologia di intervistato:

- per i *peer supporter* il criterio è stato quello di scegliere due *peer supporter* veterani, cioè presenti sin dalla nascita del programma di *peer support* nell'ospedale e un *peer supporter* cosiddetto neofita, arrivato da circa sei mesi; in questo modo si è pensato di avere un panorama sufficientemente ampio per poter rispondere alle domande di ricerca;

- per gli operatori è stato scelto d'intervistare coloro che hanno una visione positiva del *peer support* caratterizzata dal coinvolgimento dei *peer supporter* nella cura dei propri pazienti al fine di comprendere il funzionamento di questo aiuto da parte degli operatori;
- per i pazienti, il criterio è stato quello di aver beneficiato di almeno due colloqui con i *peer supporter*, poiché durante l'osservazione si è rilevato che nei primi due colloqui non sempre comprendono il senso di questo supporto e iniziano a comprenderlo e ad aprirsi a partire dal terzo;

Per la selezione delle persone da intervistare ci si è affidati ai tre *peer supporter* chiave che hanno guidato l'osservazione e sono stati un punto di riferimento durante l'intera ricerca. Sono stati considerati come attori-chiave competenti rispetto al contesto che si stava studiando e quindi spiegati loro i criteri di scelta hanno individuato le persone da intervistare.

Ci si è mossi così auspicando di ottenere maggior motivazione, disponibilità e apertura al dialogo da parte degli intervistati e così è stato. Tutti gli intervistati si sono subito fidati, poiché intercettati dalla persona di loro riferimento, si sono aperti anche coloro che non conoscevano il ricercatore. Nel condurre l'intervista è stata utilizzata prevalentemente la tecnica della riformulazione verbale (Rogers, 1951; Mucchielli, 1996; Carkhuff, 1993; Hough, 1999) per incoraggiare gli intervistati a continuare la riflessione rispetto ai temi che si stavano affrontando e, allo stesso tempo, per verificare di aver compreso ciò che veniva comunicato. L'utilizzo di tale tecnica permette di approfondire l'esplorazione dei problemi e delle questioni che emergono nel colloquio, andando al di là di risposte superficiali e permettendo di portare alla luce elementi aggiuntivi. A tal proposito, durante le interviste, la riformulazione verbale ha aiutato ad approfondire i temi, riflettere in modo nuovo e uscire dall'effetto derivante dalla spinta a trasmettere un'immagine positiva di sé. Inoltre, si è posta spesso la domanda "Può farmi un esempio di questo?", sia per declinare concretamente le riflessioni, sia per approfondirle e verificarne la comprensione.

4.2.5 Le tracce delle interviste

Sono state costruite quattro tracce di interviste differenti (per le tracce delle interviste vedi allegati n. 3,4,5) in base alle persone intervistate (coordinatore, peer supporter, operatori, pazienti) e a partire dalla letteratura internazionale e dall'osservazione sono stati individuati quattro macro argomenti:

- modalità di avvio dell'attività di *peer supporter*;
- organizzazione del supporto;
- interazione e comunicazione;
- motivazione alla base del *peer support*.

Per ciascun argomento sono poi state individuate alcune aree all'interno delle quali sono state previste diverse domande per un totale di 30 a intervista. Tutto ciò a eccezione dei pazienti per i quali sono state previste 15 domande. Si è considerata la loro condizione di pazienti all'interno di una struttura ospedaliera e la loro conseguente minore consapevolezza rispetto al ruolo del *peer support*. In particolare, le domande per i coordinatori (operatori di ogni ospedale referenti dell'attività di *peer support*) sono state centrate per lo più sulla storia del *peer support*, i cambiamenti avvenuti nell'organizzazione ospedaliera a seguito del loro ingresso e un punto di vista generale sul supporto fornito; quelle per i *peer supporter* sono state le più lunghe perché hanno previsto un approfondimento sulla decisione personale di diventare *peer supporter* in ragione della propria condizione di malattia. La traccia d'intervista degli operatori è stata maggiormente centrata sulla loro visione del *peer support* e i propri cambiamenti professionali a seguito dell'avvio del supporto. Infine, quella dei pazienti è stata per lo più centrata sul vissuto dei pazienti durante l'interazione con i *peer supporter*. Non sono mai state poste tutte le domande previste dalle tracce poiché gli intervistati nelle loro riflessioni hanno risposto ad alcune domande prima di introdurle.

In media ogni intervista è durata circa 50 minuti: più di 60 minuti sono durate le interviste ai *peer supporter* e ai referenti del programma di *peer support*, meno di 50 minuti quelle agli operatori e inferiori in termini di durata temporale sono state le interviste ai pazienti, le quali mediamente hanno richiesto 20 minuti ciascuna per un totale di oltre 20 ore di registrazione per tutte 27 le interviste realizzate.

4.3 L'analisi dei dati

In generale, l'analisi dei dati qualitativi implica sempre un processo di lettura, riflessione, decodifica e rilettura sui significati dei dati che riguarda soggetti più che dati (Corbetta, 1999). La logica che ha guidato l'analisi dei dati è stata quella della classificazione, che porta alla definizione di tipologie e tipi ideali e i risultati sono stati specifici, non generalizzabili.

L'osservazione è stata registrata compilando la griglia e un diario che poi sono stati analizzati nel loro contenuto, dividendo il testo per argomenti e categorie sulla versione cartacea mano a mano che procedeva l'osservazione. In questo modo, si è potuto apportare degli accorgimenti alle sessioni di osservazioni successive, integrare il diario con particolari, aneddoti e dialoghi rilevanti e inserire nell'osservazione, in base a ciò che emergeva in itinere, contesti/luoghi/persona non previsti inizialmente. Come sottolineano Macrì e Tagliaventi (2000, p. 122):

“I momenti di raccolta dei dati, o *fieldwork* e quelli d’analisi degli stessi si susseguono con continuità ogni qual volta il ricercatore, terminata la raccolta d’informazioni, ne inizia la trascrizione sotto forma di appunti. Questo processo stimola la riflessione, suggerisce approfondimenti, conduce alla ricerca di nuovi attori e nuove fonti alternative d’informazione”.

Le interviste sono state registrate, trascritte e analizzate utilizzando anche in questo caso l’analisi di contenuto per mettere in evidenza i temi rilevanti.

Come afferma Tuzzi (2003) l’analisi del contenuto è un processo di acquisizione, sintesi e restituzione delle informazioni presenti in una comunicazione. Riprendendo Krippendorff (1983, p. 37) l’analisi del contenuto è “una ricerca atta a stabilire inferenze valide e replicabili a partire dai dati, per arrivare al relativo contesto”.

Si è quindi utilizzato un procedimento volto a “far parlare i dati” (Glaser e Strauss, 1967; Piccardo e Benozzo, 1996), individuando le categorie man mano che si analizzava il testo (e non facendo rientrare il testo in categorie predefinite). Rispetto all’analisi dell’osservazione si è scelto di presentare i singoli casi separatamente per valorizzare le specificità di ciascuna esperienza e descrivere lo sviluppo dei programmi di *peer support* all’interno di ciascun reparto ospedalieri. Per quanto riguarda le interviste si è deciso invece di utilizzare un’altra modalità e analizzare i dati per tipo di rispondenti (*peer supporter*, operatori, pazienti, coordinatore). È vero che in questo modo poteva esserci il rischio di perdere la specificità di ciascuna esperienza, ma così facendo è stato possibile rispondere alle domande della ricerca esplorativa volte a comprendere il *peer support* in ospedale, indipendentemente dall’ambito clinico in cui i *peer supporter* forniscono aiuto, in tal modo è stato possibile avere una visione maggiormente completa e non frammentata delle diverse categorie. Inoltre, analizzare le interviste per tipo di intervistato ha consentito l’emergere di elementi nuovi sul *peer support* rispetto alla letteratura presentata nel terzo capitolo, quali per esempio le funzioni effettivamente svolte dai *peer supporter*, aspetti che analizzando le interviste per singolo ospedale non sarebbero probabilmente emersi a causa dell’esiguo numero degli intervistati (3 *peer supporter*, 3 operatori, 3 pazienti in ciascun ospedale).

4.4 Presentazione e discussione dei risultati

I risultati dell'analisi dei dati sono discussi nel quinto e nel sesto capitolo analizzando le questioni emerse durante la ricerca.

Si è scelto di presentare i dati, in entrambi i capitoli secondo una prospettiva narrativa (Corbetta, 1999) che si sviluppa attraverso racconti di episodi e descrizione di situazioni, utilizzando anche le stesse parole delle persone osservate e intervistate al fine di non alterare il materiale raccolto e trasmettere l'immediatezza delle situazioni studiate, in aderenza al principio di "vedere il fenomeno con gli occhi dei soggetti studiati". In particolare, nell'osservazione è proposta un'alternanza tra la descrizione degli avvenimenti osservati e l'esposizione dei vari concetti utili all'analisi: sono sviluppate argomentazioni e illustrazioni a sostegno delle quali vengono riportate parti di osservazioni e d'interazioni osservate. Anche nell'analisi delle interviste la modalità di presentazione dei dati è analoga. In tal modo il testo scorre in un intreccio continuo fra analisi dell'osservatore, riferimenti teorici e illustrazioni di quanto affermato dagli osservati e/o dagli intervistati.

Nella discussione dei risultati sono tenuti in considerazione alcuni aspetti generali. Prima di tutto, come già anticipato, le diverse caratteristiche dei tre reparti ospedalieri e i relativi programmi di *peer support*. I tre Servizi hanno visto come protagonisti attori diversi che hanno agito in contesti differenti, animati da vari obiettivi. Dai risultati, emergono infatti diverse strade seguite per praticare questa forma di aiuto.

Un altro elemento che è tenuto in considerazione nella discussione dei risultati è la modalità con la quale sono stati scelti gli intervistati. Sicuramente la scelta avvenuta attraverso i 3 *peer supporter* chiave ha consentito la possibilità di accedere da subito al "mondo interiore" degli intervistati che erano motivati e desiderosi di raccontare la propria esperienza.

La domanda che ha accompagnato il tentativo di "far parlare" i dati è la seguente: "quali informazioni possono essere utili per comprendere meglio il *peer support* in ospedale? Qual è il messaggio di questi dati per le organizzazioni ospedaliere che hanno al loro interno programmi di *peer support*? Qual è il messaggio di questi dati per i programmi di *peer support* studiati?".

4.5. I limiti della ricerca

Un primo limite riscontrato è legato all'osservazione effettuata in forma cosiddetta palese. La presenza di un ricercatore conosciuto come tale all'interno dei reparti ospedalieri studiati ha prodotto negli attori la messa in atto di un comportamento volto alla "desiderabilità sociale", ossia caratterizzato dal desiderio di fornire un'immagine di sé e del contesto in cui operano esclusivamente positiva, forse mostrando solo una realtà parziale. Tuttavia, consapevole di tale aspetto, durante

l'osservazione si è cercato di mantenere uno sguardo aperto e critico volto alla rilevazione della più ampia realtà.

I criteri di scelta degli intervistati, soprattutto per quelli degli operatori, caratterizzati dalla presenza di una visione positiva del *peer support* e un coinvolgimento dei *peer supporter* nella propria attività professionale con la consultazione dei *peer supporter* referenti rispetto a questa scelta, ha rappresentato un secondo limite. In tal modo, durante le interviste si è aperto un dialogo proficuo rispetto alle domande poste, tuttavia i criteri di scelta individuati non hanno consentito uno spazio di confronto con le “voci critiche” nei confronti di questa forma di aiuto.

Un ulteriore limite è rappresentato dalla presentazione dei risultati nel quinto e nel sesto capitolo. Si è scelto di presentare i dati raccolti dall'osservazione e dall'analisi della documentazione divisi per reparto ospedaliero, con l'obiettivo di descrivere i diversi programmi di *peer support*. Le interviste, invece, sono state analizzate aggregando i dati dei vari reparti e analizzandoli per tipi di rispondenti (gli operatori, i *peer supporter*, i pazienti). In tal modo certamente sono venute meno alcune differenze tra i diversi servizi e le peculiarità di ciascuno, ma l'obiettivo della ricerca era di tipo esplorativo e non comparativo di conseguenza, si è ritenuto più funzionale compiere tale scelta. Come si evince nel quinto capitolo le differenze e le peculiarità di ciascuno sono comunque emerse dall'analisi dell'osservazione, di conseguenza si è deciso di privilegiare il perseguimento degli obiettivi della ricerca che richiedevano l'emergere del funzionamento e delle caratteristiche del *peer support* in ospedale indipendentemente dall'ambito clinico nel quale i *peer supporter* forniscono aiuto.

CAPITOLO 5 – I CASI STUDIATI

In questo capitolo saranno descritti i servizi studiati a partire dall'analisi di contenuto dei documenti forniti da ciascuno di essi. Poiché ognuno ha una storia diversa e un livello di strutturazione diverso, la mole di materiale da analizzare è stata diversa in ognuno di essi e questo si evincerà nel corso del capitolo. Anche i dati raccolti sono stati vari e non in tutti i servizi sono stati messi a disposizione gli stessi dati, ragione per la quale si è ritenuto di dividere il capitolo in paragrafi e descrivere a sé ogni esperienza. In tal modo si ritiene che possa essere maggiormente rilevata la peculiarità di ciascuno.

Nello specifico, il servizio di *peer support* di Montecatone ha più materiale rispetto agli altri servizi, sia per le dimensioni del supporto ma anche perché al suo interno i *peer supporter* nel tempo hanno prodotto insieme agli operatori materiale informativo e di sensibilizzazione rispetto a questo supporto. Di minor quantità è invece il materiale dei *peer supporter* dell'ospedale Sacco, da un lato perché non vengono sempre registrati gli incontri svolti con gli operatori ed è presente per lo più uno scambio verbale e non scritto tra i *peer supporter* e gli operatori, dall'altro perché l'attività svolta non è ancora matura.

Il materiale raccolto è stato fornito dai *peer supporter* e dalle rispettive associazioni capofila dei programmi di *peer support* ed è stato per lo più visualizzato e sintetizzato in loco durante la fase di osservazione. In particolare, il materiale analizzato è stato il seguente: report dell'attività dei *peer supporter*, verbali di riunioni svolte anche alla presenza degli operatori, convenzione del *peer support*, statuto delle rispettive associazioni.

All'interno dei paragrafi è stato volutamente utilizzato il termine con cui i tre ospedali chiamano i *peer supporter*: è questo elemento distintivo di ogni realtà che si è ritenuto importante far emergere.

Al termine della descrizione di ogni programma è presente l'analisi dell'osservazione. Come esplicitato nel quarto capitolo, gli elementi salienti di questa fase della ricerca rilevati grazie all'uso del diario e della griglia di osservazione sono stati qui pedissequamente riportati in alternanza a una spiegazione del loro significato.

In conclusione al capitolo è riportata l'esperienza inglese conosciuta direttamente attraverso una ricognizione delle sedi di un'associazione di *peer support* e la somministrazione di due interviste. Essi fanno capo al programma di *peer support* del dipartimento di infettivologia del King's Hospital a Londra. Tale esperienza è stata condotta per meglio inquadrare l'oggetto di ricerca e non come ulteriore caso studiato per rispondere alle domande di ricerca. Essa ha rappresentato un valore aggiunto al lavoro di ricerca, poiché è stato possibile, attraverso uno sguardo internazionale, individuare elementi di comunanza rispetto al contesto italiano.

5.1 “Gli E.P.E.” del reparto SPDC dell’Ospedale di Vallecamonica

In questo primo paragrafo è descritta la realtà degli E.P.E. (esperti per esperienza) all’interno del reparto SPDC (servizio psichiatrico di diagnosi e cura) dell’Ospedale di Vallecamonica e Esine (BS). È il reparto ospedaliero per la diagnosi e il trattamento di quei disturbi mentali che non sono curabili in modo adeguato presso i presidi territoriali (Carta dei Servizi, 2017).

I documenti utilizzati per l’esposizione dell’esperienza sono i seguenti:

- carta dei Servizi del Dipartimento di Salute Mentale;
- progetto E.P.E.: il reparto di Esine apre le porte ai familiari;
- convenzione stipulata tra l’Associazione Alleanza per la Salute Mentale, ente capofila del progetto e l’Asst di Vallecamonica;
- report annuali dell’attività degli E.P.E. prodotti dall’Associazione;
- diario degli E.P.E. presente in reparto.

Nella prima parte del paragrafo si propone un quadro generale del contesto di riferimento nel quale il servizio si trova; nella seconda parte sono invece descritti la nascita e lo sviluppo del progetto. La terza parte è infine dedicata all’analisi dell’osservazione svolta all’interno del reparto.

5.1.1 Il contesto di riferimento

Il progetto E.P.E. nasce e si sviluppa nell’area territoriale della Vallecamonica, in provincia di Brescia. Una delle valli più estese delle Alpi centrali, nella Lombardia orientale, lunga circa 90km e 141.000 abitanti (Istat, 2017). L’ospedale di Esine è la struttura sanitaria di maggiori dimensioni ed è punto di riferimento per l’intera popolazione. La struttura è facilmente raggiungibile ed è regolarmente servita da mezzi pubblici. Al suo interno, al piano terra, è presente l’unico reparto SPDC del territorio con una capienza di 10 posti letto quasi sempre occupati. Si tratta di un reparto di piccole dimensioni nel quale la presenza strutturata di familiari esperti non era stata mai sperimentata prima di tale progetto.

All’esterno dell’ospedale si trovano il CPS, il centro diurno e nelle vicinanze anche la comunità residenziale. Si può quindi affermare che è questo il polo principale di riferimento per le persone che nel territorio soffrono di una patologia psichiatrica.

La peculiarità di tale reparto è data da un continuo turn-over di pazienti che vi rimangono per un tempo medio di 15-20 giorni, con la conseguenza che gli E.P.E. vedono spesso pazienti diversi ed è per loro più faticoso instaurare un legame di fiducia e di reciprocità. Vero è che, trattandosi di un territorio di piccole dimensioni, nella maggior parte dei casi i pazienti che turnano sono gli stessi.

5.1.2 La nascita del progetto e il suo sviluppo

La presenza degli E.P.E. in reparto è iniziata da aprile 2014. Gli E.P.E. sono un gruppo inizialmente costituito da 5 familiari volontari che, avendo vissuto l'esperienza di un familiare malato psichiatrico, si sono uniti e posti l'obiettivo di ascoltare e supportare altri famigliari durante il ricovero di un proprio congiunto all'interno del reparto di psichiatria.

Il progetto è nato nel 2012 dalla volontà di un gruppo di familiari soci dell'associazione Alleanza della Salute Mentale, ente di terzo settore costituito da familiari e da sempre attivo sul territorio nella sensibilizzazione alla malattia mentale. L'Associazione negli anni ha sostenuto anche economicamente il reparto psichiatrico nell'acquisto di svariato materiale, di conseguenza il loro operato e i soci erano già noti dal reparto prima dell'avvio del progetto.

Nel 2012, durante un incontro organizzato da alcuni membri dell'Associazione e aperto a operatori sociali disposti a ragionare con loro su proposte nuove per avvicinarsi ai familiari dei pazienti ricoverati, hanno espresso il bisogno, per i familiari di malati psichiatrici, di un confronto tra pari durante una fase ritenuta particolarmente critica della vita familiare come quella del ricovero in un reparto di SPDC.

Al termine di tale serata è stata condivisa l'intenzione di avviare un'attività di *peer support* all'interno del reparto SPDC. L'idea è stata frutto di una conoscenza da parte dei presenti all'incontro, di esperienze analoghe già esistenti in Italia come quella di Trento dove i *peer supporter* si chiamano UFE (utenti e familiari esperti) e sono presenti da oltre 10 anni con un riscontro positivo da parte di tutti: operatori, pazienti, familiari e UFE (il progetto è stato citato anche nel terzo capitolo).

Da qui in poi si sono succeduti alcuni incontri con il primario e la psicologa del reparto che hanno accolto positivamente l'idea e hanno partecipato anche a momenti di confronto successivi e di preparazione all'avvio del progetto. Sono stati effettuati incontri aperti a tutti sul territorio al fine di costituire un primo gruppo di familiari interessati a diventare E.P.E. e sono state poi avviate riunioni di gruppo con i futuri E.P.E. facilitate da un'assistente sociale. Tali momenti di confronto hanno avuto l'obiettivo di preparare gli E.P.E. all'ingresso in reparto attraverso lo sviluppo di competenze esperienziali.

Nel frattempo, è stato steso il progetto e stipulata la convenzione tra Associazione e Asst.

Il progetto, come sopra anticipato, si chiama progetto familiari E.P.E. (esperti per esperienza). La scelta dell'acronimo è stata proposta ai familiari dall'assistente sociale facilitatrice del gruppo, in quanto il più diffuso UFE ha al suo interno la parola utenti, termine ritenuto dai familiari etichetta da non utilizzare. Nella stesura del progetto sono state distinte le finalità generali dagli obiettivi specifici, tutti individuati e negoziati in fase preliminare insieme agli attori coinvolti.

In particolare, dall'analisi del progetto si evincono tre finalità generali:

- sostegno e ascolto dei familiari che hanno un congiunto ricoverato;

- promozione e riduzione dello stigma della malattia mentale;
- costruzione di una rete fra servizi di salute mentale e associazione;

La prima finalità è il cuore della realizzazione del progetto. Nello specifico viene esplicitato come un sostegno fornito, prioritariamente ai familiari che entrano all'interno del reparto ospedaliero, da altri familiari che hanno avuto la stessa esperienza, possa rappresentare un valore aggiunto della presa in cura del nucleo familiare in cui il paziente vive. Nel progetto è specificato che tale finalità è raggiunta attraverso l'inserimento in reparto di familiari esperti con una funzione di ascolto e sostegno ad altri familiari durante gli orari di visita ai pazienti. È poi indicata come luogo di svolgimento di tale attività una stanza dedicata agli E.P.E. collocata all'esterno del reparto.

Strettamente correlata e implicita è la seconda finalità: la promozione e riduzione dello stigma. I membri dell'associazione, che hanno condiviso il progetto insieme agli operatori del reparto, hanno ritenuto importante inserire tale seconda finalità forti del pensiero che parlare di malattia mentale portando la propria esperienza ad altri che la stanno vivendo, consente in qualche modo di uscire dalla vergogna per la malattia mentale e quindi combattere lo stigma.

Nel progetto si legge che questa finalità è realizzata attraverso:

- l'incontro tra pari all'interno del reparto;
- l'organizzazione di eventi di sensibilizzazione che gli E.P.E. realizzano all'esterno del reparto in collaborazione anche con altre organizzazioni di terzo settore.

La terza finalità mira alla creazione di solide basi per garantire continuità al progetto e possibilità di replica in eventuali altri servizi del territorio (ad esempio all'interno del C.P.S., del centro diurno, della comunità). Attraverso incontri di confronto e d'equipe che vedono coinvolti operatori e E.P.E. (sia all'interno che all'esterno del reparto) si propongono di costruire una rete fra i servizi e l'associazione, al fine di diffondere una cultura della malattia mentale che renda tutti più responsabili e consapevoli.

All'interno del progetto è poi esplicitata la necessità di stipulazione di un contratto tra l'associazione e il futuro E.P.E. all'interno del quale egli si impegna ad assumere tale ruolo rispettandone le regole, quali il principio di riservatezza, il non giudizio, l'ascolto e l'accoglienza della persona oltre alla conoscenza delle regole del reparto.

Dai report annuali di attività degli E.P.E. (da dicembre 2014 in poi) presentati dall'associazione, si evince come il supporto e l'ascolto sin dai primi mesi, siano stati indirizzati non solo ai familiari ma anche ai pazienti, da parte di E.P.E. a loro volta pazienti.

Dal diario tenuto dagli E.P.E. al termine di ogni accesso in reparto emerge invece come, a differenza di quanto indicato nel progetto, sin dal primo giorno del loro ingresso, essi abbiano svolto la loro funzione all'interno del reparto e non nella stanza riservata all'esterno del reparto. Prevalentemente

si legge che gli E.P.E. svolgono la loro attività nella sala fumo e relax utilizzata quotidianamente dai pazienti e dai loro familiari ma anche nei corridoi e nelle stanze dei ricoverati.

Dall'ingresso degli E.P.E. in reparto (aprile 2014) ad settembre 2016, la loro presenza è stata di un giorno a settimana il sabato durante l'orario delle visite, dalle ore 13.30 alle ore 15.30. La scelta di tale presenza è stata concordata in sede di stesura del progetto, all'interno del quale è stata comunque prevista la possibilità di variare e incrementare l'orario della loro attività. Sono gli E.P.E. stessi a gestire le loro presenze a turno all'interno del reparto. Si recano sempre in coppia per sostenersi l'un l'altro e poter parlare contemporaneamente con più pazienti e familiari possibili.

Dai diari di attività del primo anno è emerso che hanno incontrato e avuto colloqui di supporto con circa un centinaio di pazienti e una quarantina di familiari.

Nell'ultimo anno il gruppo è aumentato fino ad arrivare a nove E.P.E. di cui sei sono familiari e tre sono pazienti. Quattro E.P.E. hanno meno di 40 anni e cinque più di 55 anni. Sono per lo più donne (7 su 9) e quasi tutti (6 su 9) lavorano o studiano. Chi non è impegnato in un'attività lavorativa o di studio è in pensione o in cerca di occupazione. Il *peer support* rappresenta per loro un'attività secondaria da svolgere nel fine settimana o in orario serale.

Il gruppo E.P.E. da quando è nato continua a incontrarsi mensilmente per confrontarsi sull'attività svolta, ma anche ragionare su alcuni aspetti della loro esperienza ritenuti rilevanti; è facilitato da un'assistente sociale che favorisce la circolazione della comunicazione.

Dalla convenzione stipulata tra l'associazione e il reparto e dal contratto firmato dall'E.P.E. si evince che non è prevista una formazione specifica per svolgere tale attività ma è necessaria la partecipazione mensile al gruppo al fine di acquisire la consapevolezza del proprio sapere esperienziale.

Dall'analisi dei verbali delle riunioni mensili si legge che gli E.P.E. da subito si sono resi disponibili al *peer support*, anche se, inizialmente, hanno riportato diversi dubbi circa le proprie competenze comunicative. Durante i primi momenti in reparto hanno affermato di sentirsi inesperti e con il timore di rispondere in maniera sbagliata al paziente e/o al familiare. Richiamando il capitolo 1 par. 1.3., si può affermare che tale timore deriva dalla convinzione ormai radicata anche nei pazienti e nei familiari dei Servizi, in tal caso di salute mentale, che solo l'esperto sia in grado di fornire risposte corrette e soluzioni. In realtà, come affermato anche nel par. 1.3, quando si ha che fare con i problemi sociali che per loro natura sono complessi, indeterminati e relazionali, non esistono delle soluzioni tecniche preconfezionate, bensì infinite strade da percorrere (Folgheraiter, 2011). Ed è proprio da tali infinite strade che gli E.P.E. si avvicinano alla pari senza la pretesa di fornire soluzioni.

Dai verbali delle prime riunioni svolte con gli operatori del reparto si comprende la fatica iniziale degli operatori ad accettare l'ingresso degli E.P.E. all'interno del reparto:

“... gli operatori chiedono ai futuri EPE di potersi collocare appena fuori dal reparto, senza entrare. Il Primario rimanda la questione al momento in cui sarà avviato il progetto.” (Verbale riunione di ottobre 2013 in SPDC)

Con l'avvio del progetto e dopo diverse riunioni tra i futuri E.P.E. e alcuni operatori del reparto è stato concordato che ad ogni accesso in reparto, gli E.P.E. chiedessero agli operatori quali secondo loro fossero i familiari più propensi e bisognosi di questo supporto, pratica poi diventata consolidata, come si legge nei diari degli E.P.E.

Dall'avvio del progetto in poi, sono stati organizzati altri momenti di confronto e condivisione tra E.P.E. e operatori all'interno dei quali avviene anche il monitoraggio del progetto stesso. Nel corso del 2016 sono stati organizzati dagli E.P.E., su richiesta del Dipartimento di Salute Mentale, due giorni di formazione per gli operatori proprio sul ruolo degli E.P.E. e sull'attività da loro svolta.

Dalla documentazione analizzata si comprende come un ruolo importante sia svolto da alcuni strumenti creati ad hoc dagli E.P.E. tra i quali vi sono i cartellini di riconoscimento che gli E.P.E. hanno al collo durante l'esercizio dell'attività, il diario di staff degli E.P.E. contenente i passaggi delle consegne cui possono accedere anche gli operatori, il calendario dei turni E.P.E. appeso a fianco del calendario turni operatori.

L'utilizzo di tali strumenti sembra che abbia contribuito all'accettazione degli E.P.E. all'interno del reparto.

5.2 “Gli E.P.E.” al lavoro: l'osservazione

L'osservazione nella struttura si è svolta per tre sabati consecutivi tra agosto e settembre 2016. Si è scelto di arrivare in reparto un quarto d'ora prima dell'arrivo degli E.P.E. per vedere cosa succedeva al loro arrivo e capire se gli operatori si preparavano in qualche modo alla presenza degli E.P.E. In realtà gli operatori non si preparano per l'arrivo degli E.P.E. e la loro attività procede in maniera naturale sia prima, durante che dopo la loro presenza.

Durante l'osservazione si è deciso di seguire entrambi gli E.P.E. di volta in volta presenti per la stessa quantità di tempo (1 ora ciascun E.P.E.). Solo nel primo giorno di osservazione era presente l'E.P.E. referente che ha svolto la funzione di guida durante l'osservazione. Nei giorni successivi erano gli E.P.E. in turno che cercavano di spiegare la propria attività tra un colloquio e l'altro con i pazienti e i familiari.

Al termine dell'attività di *peer support* si è scelto di seguire gli E.P.E. ascoltando i loro commenti, il confronto effettuato con gli operatori e il momento di condivisione degli elementi da inserire nel

diario di staff per il passaggio di consegne successive. Si è deciso di uscire dal reparto insieme agli E.P.E. per sentire il loro confronto che continuava sempre anche all'esterno dell'ospedale.

5.2.1. Il tempo e lo spazio

Gli E.P.E. si recano in reparto il sabato pomeriggio dalle 13.30 alle 15.30. I turni sono sempre in coppia in modo tale che se manchi qualcuno per un imprevisto, il *peer support* viene svolto ugualmente. La presenza di due E.P.E. consente loro di poter interagire con più pazienti e familiari contemporaneamente ed è questa risorsa preziosa poiché il tempo a disposizione è di sole due ore. Gli E.P.E., a differenza di quanto formalmente concordato nel progetto, hanno libertà di movimento in tutte le aree del reparto, compresa quella riservata agli operatori. Si muovono liberamente anche senza la presenza degli stessi.

“Il reparto è di piccole dimensioni e facilmente accessibile nelle due ore a disposizione dagli E.P.E. Non c'è una regola rispetto alle persone da incontrare per prima. Loro sanno dagli operatori chi può aver più bisogno di un confronto ma gli E.P.E. cercano comunque di incontrare tutti i pazienti e i familiari presenti. Iniziano dalla prima stanza e continuano il giro. Se nel corridoio incontrano qualcuno si fermano e parlano. Spesso invitano i pazienti e i familiari a recarsi con loro nella stanza relax. Possono parlare con maggior intimità perché c'è la porta chiusa.” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 27/08/2016)

L'attività degli E.P.E. sembra in qualche modo essere condizionata dalla peculiarità di questo reparto legata al rapido turnover di pazienti. Poiché spesso i ricoveri sono brevi e il reparto può ospitare fino a 10 pazienti capita, che tra un turno e l'altro degli E.P.E., siano cambiati i pazienti e quindi può capitare che la relazione instaurata con qualcuno venga improvvisamente interrotta. Nella maggior parte dei casi, tuttavia, essendo l'unico reparto del territorio i pazienti sono spesso gli stessi, che vengono dimessi e poi di nuovo ricoverati a distanza di qualche mese o settimana. Questo consente agli E.P.E., nella maggior parte dei casi, di poter comunque stabilire un legame di fiducia con i pazienti e i familiari.

“Gli E.P.E. conoscono quasi sempre i nuovi pazienti ricoverati e il primo incontro è di fatto un re-incontrarsi. Sono i pazienti stessi in questo caso che cercano gli E.P.E., raccontano il motivo del nuovo ricovero e chiedono un confronto. Vogliono sapere se anche a loro è capitato di essere ricoverati più volte a distanza di poco tempo, chiedono come l'hanno presa i familiari,

raccontano come si sentono e cosa vorrebbero.” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 10/09/2016)

Le interazioni tra E.P.E. e pazienti e/o familiari hanno una durata media di circa 15/20 minuti ciascuna. Sono gli E.P.E. a volte a interrompere la conversazione assicurandosi di aver fornito il proprio numero di telefono o aver comunicato l'intenzione di continuare il discorso la volta successiva. In questo modo riescono a parlare con più persone ricoverate.

Se non ci sono molti pazienti ricoverati, uno degli E.P.E. o entrambi invitano tutti i ricoverati e i familiari nella sala relax per una chiacchierata di gruppo, al fine di spiegare la loro funzione, ma anche fornire in modo diverso il supporto. La discussione inizia presentandosi o parlando di argomenti comuni come il tempo per poi passare a temi più profondi con la domanda: “come stai? Da quanto tempo sei qui?”.

“L'E.P.E. invita i pochi pazienti presenti in reparto a una discussione di gruppo nella sala fumo, lo spazio da loro preferito. L'incipit viene dall'E.P.E. che chiede ai presenti come stanno e se hanno voglia di parlare. Spiega chi è cosa fa in reparto. A turno i pazienti iniziano a parlare del loro ricovero e da qui inizia il confronto...” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 13/08/2016)

5.2.2 L'interazione e il linguaggio

Gli E.P.E. si presentano in reparto con un cartellino identificativo visibile che viene fornito dall'associazione all'atto della stipula del contratto. In questo modo sono facilmente identificabili dagli operatori ma anche dai pazienti e dai familiari che riconoscono in loro un ruolo preciso. Quando si presentano a un nuovo paziente mostrano un volantino esplicativo della loro attività contenente anche i riferimenti telefonici.

Appena entrati in reparto, gli E.P.E. si recano nella stanza degli infermieri per salutarli e scambiare con loro qualche informazione in merito ai pazienti ricoverati.

“Gli EPE entrano nella stanza degli operatori. Si salutano e si scambiano alcuni convenevoli. Si parlano come se fossero quasi degli amici e nella maggior parte dei casi si conoscono perché vivono nello stesso paese o si sono conosciuti durante un ricovero, loro o di un parente. Gli E.P.E. si informano in merito alla salute dei pazienti, chiedono chi sta male, chi ha più bisogno di un supporto e se ci sono stati dei familiari durante la settimana che hanno chiesto di loro. Chiedono poi se ci sono pazienti nuovi o se sono previste dimissioni a breve. Gli operatori trasmettono

senza difficoltà tutte le informazioni richieste e offrono il loro parere in merito.” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 27/08/2016)

Tutti gli operatori incontrati conoscono gli E.P.E. e il loro ruolo. Dall’osservazione effettuata, la relazione tra le due tipologie di attori (E.P.E. e operatori) sembra amicale e di confidenza reciproca. In particolare, gli E.P.E. si rapportano con gli infermieri utilizzando il *tu* mentre con i medici il distacco relazionale è maggiore e utilizzano il *lei*. Tuttavia, anche i medici incontrati conoscono gli E.P.E. e durante gli incontri, lungo i corridoi o nel giardino esterno al reparto, s’intrattengono a chiacchierare dell’attività di *peer support* o di questioni più informali come il tempo o altri convenevoli.

Dopo un primo confronto con gli operatori presenti in reparto, gli E.P.E. incontrano i pazienti e i familiari. L’incontro avviene in diversi modi: per caso nei corridoi ci si saluta e inizia il dialogo, nelle stanze dei pazienti dove gli E.P.E. si recano per salutare i pazienti e i congiunti presenti o nella sala fumo, area quest’ultima più utilizzata dagli E.P.E. per il supporto perché ritenuta anche dai pazienti luogo informale.

Difficile sembra essere l’avvicinamento dei familiari perché non sempre durante gli orari di visita si recano a trovare il paziente e quando ci sono, se non hanno mai sentito parlare di E.P.E. dagli operatori o dai pazienti, evitano il dialogo con loro. Diverso è per i familiari che conoscono gli E.P.E. o li hanno visti almeno un paio di volte, in tali casi allora si aprono e si confrontano, si scambiano i contatti e le interazioni continuano all’esterno del reparto.

Con i pazienti l’interazione è più facile, si confidano senza difficoltà e se vedono che altri pazienti parlano con un E.P.E., tutti, a cascata, chiedono poi un confronto.

I temi affrontati durante l’interazione sono diversi a seconda dell’E.P.E. che svolge il supporto. Per quanto osservato nelle tre giornate, laddove il rapporto tra i due è realmente alla pari (E.P.E. che ha sofferto della stessa patologia psichiatrica del paziente ricoverato) ci si confronta in prima battuta sullo stile vita con la presenza della malattia e la domanda agli E.P.E. è pressoché la stessa:

“Si può stare meglio? Come si fa? Gli E.P.E. non danno risposte alla domanda ma portano la propria esperienza e spiegano cosa per loro è stato utile al fine di stare meglio. Anche solo attraverso la loro presenza dicono di voler portare un messaggio di speranza e cercano di incoraggiare il paziente e/o il familiare a perseverare per migliorare la propria condizione.”
(Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 27/08/2016)

Qui gli E.P.E. utilizzano la propria esperienza per portare un punto di vista positivo sulla vita nonostante la malattia, i due si confrontano sulle strategie possibili. Quando i pazienti hanno maggiore

confidenza con gli E.P.E. chiedono anche informazioni rispetto alle cure che loro stessi hanno sperimentato e anche in questo caso gli E.P.E. non forniscono soluzioni, non danno consigli, piuttosto sembra che prestino attenzione alle risposte, per evitare d'indirizzare il paziente ad attuare delle scelte sbagliate e si limitano a descrivere la loro esperienza.

“Un paziente dice di avere capogiri e dolore alle ginocchia da quando ha iniziato un nuovo farmaco. L' E.P.E. conferma di aver avuto gli stessi sintomi ma afferma di essersi poi nel tempo sentito meglio. Lo invita comunque a parlarne con il medico e cerca di cambiare subito argomento chiedendo da quanto tempo è ricoverato. Il confronto si sposta su un altro piano e il paziente chiede poi a sua volta all'E.P.E. se è stato ricoverato in quel reparto.” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 13/08/2016)

Da questo stralcio del diario emergono i timori degli E.P.E. Da un lato quello d'invadere un campo di competenza clinica e dall'altro quello di essere interpretati in modo errato dai pazienti. In particolare, sembra che gli E.P.E. stiano molto attenti ad affrontare il tema dei farmaci, che viene comunque trattato dal punto di vista della condivisione di sintomi e ripercussioni sulla vita quotidiana a seguito della loro assunzione.

Nelle situazioni in cui il *peer support* viene fornito da un E.P.E. non del tutto alla pari⁸, il confronto è diverso. È il caso ad esempio di un E.P.E. che ha avuto una depressione e supporta un paziente affetto da schizofrenia. Qui il confronto è su di un piano diverso, ossia su quello che accomuna i due. Si parla della malattia mentale in generale, di come familiari e amici si rapportano nei loro confronti dopo aver saputo della malattia e se il paziente entra nel merito specifico della malattia, l'E.P.E. gli spiega fino a che punto può essere di aiuto la sua esperienza di malattia mentale e se c'è un E.P.E. con la stessa patologia, fornisce il numero al paziente così che i due possano sentirsi.

L'interazione tra familiari sembra essere sempre alla pari indipendentemente dalla diagnosi del congiunto. Nella maggior parte dei casi si parla della difficoltà ad affrontare la malattia, nel riconoscerla come tale e soprattutto della pazienza necessaria a causa degli spesso scarsi risultati nel breve periodo. Ci si confronta sulle strategie da mettere in campo quando il paziente non vuole assumere i farmaci e sull'accettazione della malattia.

“Il marito della signora D. appena vede gli E.P.E. li saluta e iniziano a parlare. Gli racconta che la moglie è stata di nuovo ricoverata. Si sente impotente, incapace di aiutarla, non riesce a capire cosa non abbia funzionato e ha paura che questa situazione duri per sempre. L' E.P.E. cerca di

⁸ S'intende confronto non del tutto alla pari quando il *peer supporter* ha una patologia psichiatrica diversa dal paziente.

offrire una parola positiva, gli porta il proprio esempio e i due iniziano a confrontarsi sulla gestione domestica del familiare. L' E.P.E. spiega come nel tempo sia riuscita a trovare un suo equilibrio e continuare comunque nella normalità la propria vita nonostante gli alti e bassi della malattia del figlio.” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 10/09/2016)

Qui l'esperienza degli E.P.E. familiari è fondamentale perché portano l'esempio del vivere la quotidianità nonostante la malattia. Sembra che gli E.P.E. familiari dal confronto cerchino a loro volta maggior conoscenza sulla malattia mentale e strategie diverse per fronteggiare i problemi.

Tutti gli E.P.E. si confrontano con i pazienti e i familiari sulle dimissioni. In questi casi gli E.P.E. cercano di “agganciare” la persona al fine di poter continuare il supporto alla pari fuori dal reparto.

Il linguaggio da loro utilizzato è semplice e uguale a quello utilizzato dal paziente che hanno di fronte, spesso parlano in dialetto perché si sentono tutti a loro agio. Con i pazienti in fase molto acuta gli E.P.E. si limitano a un saluto ed eventualmente a un ascolto dei loro deliri.

Si osserva come le interazioni siano diverse a seconda dell'E.P.E. che svolge il supporto:

“Ogni E.P.E. ha il suo approccio. C. chiede come stai e dalla risposta che dà la persona inizia il dialogo. D. invece si presenta, spiega chi è, anticipa alcune informazioni sulla propria storia di vita al paziente e quando finisce il discorso, il paziente esprime il suo punto di vista, così inizia l'interazione.” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 10/09/2016)

Alla fine del turno, dopo due ore, gli E.P.E. tornano dagli infermieri per salutarli e segnalare eventuali informazioni ritenute utili.

“Gli E.P.E. riferiscono alle infermiere in turno di M. Oggi gli ha detto di non sentirsi bene, a differenza del solito non aveva voglia di parlare e ha allontanato gli E.P.E. in malo modo. Le infermiere si stupiscono perché a loro sembrava che stesse bene. Appuntano l'informazione e ringraziano gli E.P.E.” (Diario di osservazione, reparto SPDC Ospedale di Esine, 13/08/2016)

Prima di lasciare il reparto, gli E.P.E. si dirigono in una stanza degli operatori dove gli è stato riservato un cassetto e compilano il report giornaliero inserendo alcuni dati, quali il numero di pazienti e di familiari con i quali hanno parlato, il sesso e l'età. Poi compilano il diario che viene consultato dagli E.P.E. in turno la volta successiva, prima di recarsi dagli infermieri. In questo modo tutti gli E.P.E. sono informati degli avvenimenti. È questo un modo per tenere traccia del lavoro svolto che consente anche agli operatori di comprendere e leggere l'attività da loro svolta.

5.3. “I consulenti alla pari” di Montecatone – Rehabilitation Institute

All'interno di questo paragrafo viene descritto il programma di *peer support* presente nell'ospedale di Montecatone, il più grande centro italiano di riabilitazione per persone con mielolesioni a causa traumatica.

In questa struttura i *peer supporter* si chiamano consulenti alla pari, denominazione scelta dall'associazione italiana “Disable people” da cui ha avuto inizio l'ingresso dei consulenti alla pari nelle unità spinali, reparti ospedalieri dedicati alla cura delle persone affette da mielolesioni.

Il materiale analizzato è stato fornito dai consulenti alla pari e dall'operatrice referente del programma all'interno della struttura. In particolare sono stati analizzati i seguenti documenti:

- convenzione tra l'associazione e l'ospedale per la consulenza alla pari;
- vademecum della consulenza alla pari per gli operatori;
- procedure della consulenza alla pari per i consulenti alla pari;
- carta dei servizi della struttura;
- report periodici redatti dai consulenti alla pari sulla propria attività;
- report attività di servizio civile;
- verbali di equipe;
- materiale informativo prodotto di concerto tra l'associazione e la struttura ospedaliera.

Dopo una breve descrizione del contesto di riferimento è spiegata la nascita e lo sviluppo del programma di consulenza alla pari. Nella parte successiva è analizzata l'osservazione effettuata all'interno del reparto.

5.3.1 Il contesto di riferimento

L'Ospedale di Montecatone dista pochi chilometri dal centro di Imola, ed è una struttura immersa nel verde. I servizi di collegamento tra l'ospedale e la città sono scarsi per cui ci sono organizzazioni di volontariato che agevolano gli spostamenti di pazienti e familiari.

La struttura è composta da un padiglione di sei piani diviso in due aree (A e B). All'interno dello stesso parco, ma in un padiglione separato, si trova la struttura Casa Guglielmi, una casa di accoglienza gestita dalla cooperativa “Anna Guglielmi onlus” che dal 1987 offre accoglienza alberghiera a costi calmierati per famiglie di pazienti lungodegenti o per pazienti che effettuano terapie in *day hospital*. È inoltre utilizzata dall'ospedale per valutare la capacità di autonomia dei pazienti in fase di pre-dimissione.

L'Ospedale Montecatone Rehabilitation Institute tratta pazienti che hanno subito un trauma a livello cerebrale o midollare e si trovano, quindi, in una condizione di paraplegia, ossia in cui una persona,

per cause di varia natura tra cui lesioni al midollo spinale sottostante il metamero midollare D1, è affetta da una paralisi motorio e/o funzionale alla parte inferiore del corpo, associata a disturbi della sensibilità (Santagostini, 2006) o di tetraplegia, in cui una persona è affetta da una paralisi del tronco e degli arti; la diversa gravità e importanza è dovuta, sempre nel caso di una mielolesione, all'altezza della lesione riportata, sempre superiore al metamero midollare D1 (Ivi).

La struttura ospedaliera è composta da 5 Unità Operative:

- U.O. “Area Critica”: è divisa in terapia intensiva e sub-intensiva. In quest'area si trovano i pazienti con cerebrolesioni e mielolesioni acquisite, provenienti dai reparti di rianimazione e neurochirurgia presenti sul territorio nazionale. I pazienti si trovano in una condizione di instabilità clinica, non sono autonomi nelle funzioni di base e necessitano di ventilazione assistita;
- U.O. “Unità Spinale”: divisa in area acuti e area post-acuti. Qui si trovano i pazienti che hanno riportato una mielolesione e provengono dalla “Area Critica” sopra citata o da reparti di Neurochirurgia di altri Ospedali; è l'Unità con maggiori posti letto (è questa l'area nella quale i consulenti alla pari si recano maggiormente);
- U.O. “Gravi Cerebrolesioni”: è divisa in due settori, uno in cui si trovano pazienti che hanno una cerebrolesione maggiormente complessa e instabile, l'altra al contrario in cui si trovano pazienti con una cerebrolesione meno instabile. I pazienti possono provenire dalla “Area Critica” o da altri reparti di Neurochirurgia;
- U.O. “Degenze Specialistiche”: un tempo era denominata “area rientri” perché coinvolge i pazienti che rientrano in Ospedale per un breve periodo di terapie;
- U.O. “Riabilitazione Gastrointestinale e Medicina Interna”: è un'area che fornisce un servizio trasversale a tutti i pazienti, infatti l'Unità include tutte le attività ambulatoriali e di Day Hospital fornite dalla struttura;

All'interno dell'Ospedale sono presenti diverse professionalità: medici, fisioterapisti, infermieri, operatori socio-sanitari, assistenti sociali, psicologi, logopedisti, neuropsichiatri, terapisti occupazionali, un educatore e i consulenti alla pari.

Ogni paziente è seguito in tutto il suo percorso di ricovero da un *Case Manager* Infermieristico che si occupa della permanenza in Ospedale e da un *Case Manager* Riabilitativo che segue il percorso funzionale (Montecatone Rehabilitation Institute, 2012).

Ogni anno Montecatone ricovera circa 250 nuovi casi di lesione midollare, coprendo circa un quinto dell'intera casistica nazionale. Oltre il 60% dei pazienti proviene da altre regioni, con prevalenza dal sud Italia (Ivi).

5.3.2 Nascita e sviluppo del progetto

La prima sperimentazione di un *peer supporter* all'interno dell'Ospedale è avvenuta durante il progetto di Servizio Civile Nazionale del 2008 denominato: "Persone con disabilità: da pazienti a protagonisti".

L'obiettivo era quello di introdurre consulenti alla pari, figura già conosciuta dalle associazioni per i diritti delle persone con disabilità. Dalla Fondazione Montecatone onlus, nata proprio in quegli anni, è stata messa a disposizione l'attivazione di due esperienze di servizio civile da 12 mesi per persone con disabilità.

Gli obiettivi di questa prima sperimentazione di servizio civile sono stati i seguenti:

- l'inserimento quotidiano di due volontari nella vita dell'Ospedale per far sì che rappresentassero un esempio per i pazienti, i familiari e gli operatori;
- la sperimentazione e lo studio di un modello da adottare dei consulenti alla pari nell'ospedale;

In questa prima fase i compiti dei volontari sono stati per lo più attività di ascolto, di condivisione anche all'esterno dell'ospedale, somministrazione di questionari relativi alla vita in ospedale, attività seguite con la presenza dell'educatore; partecipazione ad attività di sensibilizzazione ed educazione alla salute e prevenzione di incidenti stradali condotti dall'ospedale, costruzione del sito della Fondazione.

Dal report conclusivo di tale sperimentazione (2009) si comprende come tale esperienza abbia consentito di comprendere il ruolo significativo svolto dai due volontari-consulenti alla pari in alcuni ambiti, come l'ascolto del paziente e del familiare, il supporto alle indagini sulla qualità della vita dei pazienti dimessi o in quelle di soddisfazione dei pazienti, la collaborazione nel servizio di terapia occupazionale "ausili fai da te".

Dal report si legge come tale sperimentazione abbia consentito di comprendere due aspetti fondanti del *peer support*:

"Per diventare consulente alla pari sono importanti alcune caratteristiche come la capacità comunicativa, la disponibilità a parlare anche di aspetti personali e intimi, la capacità di cogliere bisogni inespressi, la creatività e la propositività.

È importante che il consulente alla pari abbia una particolare storia personale per la ricchezza di esperienze e interessi in diversi ambiti, per il livello di coscienza ed elaborazione della propria disabilità, per l'esperienza diretta dei problemi fisici legati alla lesione e per l'esperienza di vita autonoma dalla famiglia." (report attività volontariato servizio civile, dicembre 2009)

Da questa positiva esperienza ne è seguita un'altra della stessa natura, ossia l'apertura di un secondo bando di Servizio Civile al quale hanno partecipato altre due persone con disabilità. Questa seconda

esperienza ha consolidato nell'ospedale la consapevolezza che i consulenti alla pari rappresentano una risorsa utile.

Nel 2011, il Dipartimento Integrazione dell'ospedale ha ricevuto mandato dalla Regione Emilia Romagna di gestire il progetto sperimentale denominato "Progetto Inclusione" che prevedeva, tra le altre azioni, il consolidamento di Consulenti alla Pari. È proprio da questo progetto, caratterizzato anche dalla disponibilità di risorse finanziarie, che si è formalizzato e dato avvio alla consulenza alla pari vera e propria. È stato individuato il primo consulente alla pari, riconosciuto professionale ed esperto. Si tratta di un ex paziente dell'Unità Spinale che aveva manifestato disponibilità a collaborare attivamente in qualità di socio volontario della Cooperativa che gestisce la Casa Accoglienza Anna Guglielmi, adiacente all'ospedale. La prima convenzione è quindi stata sottoscritta con tale Cooperativa.

A giugno 2012, a seguito dell'incremento del numero di consulenti alla pari, è stata effettuata una verifica di valutazione del programma. Dal verbale di tale verifica emerge come questa nuova figura sia utile poiché risponde a reali bisogni dei pazienti, per tale ragione si è ritenuto necessario individuare altri consulenti alla pari. In quella sede si è prospettata la volontà di attivare una formazione generale per i futuri consulenti alla pari e l'importanza per chi desidera intraprendere questa esperienza di aver affrontato un percorso di autoconsapevolezza.

Sono stati così individuati nel tempo altri consulenti alla pari che hanno deciso di costituirsi nell'Associazione Unità Spinale di Montecatone, ente che ha poi stipulato la nuova e attuale convenzione con la struttura per lo svolgimento della consulenza alla pari.

La convenzione in essere, che parla proprio di supporto alla pari, prevede la presenza di volontari dotati di un cartellino visibile durante lo svolgimento delle proprie attività di supporto e il passaggio in entrata e in uscita alla portineria centrale per compilare il diario delle attività svolte oltre che la firma della presenza con gli orari svolti.

I nuovi consulenti alla pari sottoscrivono un contratto con l'associazione, verso la quale si impegnano a svolgere l'attività di consulenza, rispettare la *privacy* delle informazioni ricevute e partecipare alle riunioni periodiche di aggiornamento. L'associazione a ogni nuovo consulente alla pari consegna il *vademecum* del supporto alla pari, definito dai consulenti alla pari insieme agli operatori, all'interno del quale sono indicate le mansioni svolte dai consulenti alla pari e qualche indicazione pratica rispetto ai referenti da contattare in caso di necessità.

L'ospedale nel 2014 si è dotato di un modulo, nel rispetto del Servizio qualità, di una procedura di gestione della consulenza alla pari. È stato redatto da alcuni operatori insieme a due consulenti alla pari e contiene gli obiettivi e le modalità con cui viene fornito e registrato il supporto.

Rispetto alla definizione dei consulenti alla pari, nel *vademecum* a pag. 1 si legge:

“Sono delle figure in grado di costituire un esempio vivente per pazienti e parenti; sono figure non istituzionali che possono cogliere/far scaturire bisogni inespressi, ancora confusamente percepiti o non esplicitati in altre sedi, agendo prevalentemente al di fuori da segnalazioni degli operatori, come facilitatori dell’adattamento ad una nuova condizione esistenziale e/o ambientale; sono figure capaci di facilitare un aggancio con la realtà territoriale di provenienza.” (Vademecum del peer support, Montecatone Rehabilitation Institute)

È prevista poi l’istituzione di una banca dati nazionale dei consulenti alla pari composta da tutti quei pazienti che desiderano intraprendere questo ruolo, sia all’interno dell’ospedale che all’esterno.

Attualmente nella struttura di Montecatone sono presenti 7 consulenti alla pari che garantiscono una presenza quotidiana all’interno della struttura. Sono persone alla pari che hanno una mielolesione e la consulenza alla pari è la loro attività principale. Trovandosi in una condizione di disabilità anche grave, non tutti riescono ad avere un’attività lavorativa di conseguenza si dedicano principalmente alla consulenza alla pari.

Formalmente non sono previsti dei momenti di confronto ad hoc con gli operatori, tuttavia come indicato nel modulo delle procedure, essi informano gli operatori periodicamente della loro attività, compito svolto trasmettendo via e-mail un aggiornamento della situazione.

5.4. “I consulenti alla pari” al lavoro: l’osservazione

L’osservazione di questa esperienza è avvenuta per tre giorni consecutivi nel mese di agosto 2016. È questo il mese in cui l’età media dei pazienti ricoverati è inferiore rispetto al resto dell’anno. La ragione è dovuta all’incremento di gravi incidenti stradali e in acqua che si verificano per lo più in questo periodo.

Durante tutte le giornate era presente la consulente alla pari presidente dell’Associazione. Solo il primo giorno è stato necessario un accompagnamento continuo da parte della referente, i giorni successivi l’osservazione è stata gestita in autonomia con i consulenti presenti, seguendoli per circa due ore ciascuno.

5.4.1. Il tempo e lo spazio

I consulenti alla pari si recano in ospedale tutti i giorni. Sono per lo più presenti il pomeriggio e nel fine settimana. La mattina i pazienti sono impegnati in diverse terapie riabilitative e nelle visite mediche, invece il pomeriggio è di solito dedicato ad alcune attività ricreative organizzate dall'educatore della struttura. I consulenti alla pari non hanno un orario stabilito e capita spesso che siano presenti in ospedale anche al mattino per partecipare alle riunioni d'equipe con gli operatori o svolgere altre attività collaterali al *peer support* (contatti con consulenti alla pari di altre unità spinali italiane, stesura del report periodico delle attività svolte, organizzazione di eventi di sensibilizzazione, ecc.).

La maggior parte di loro arriva in ospedale intorno alle 13 e vi rimane tutto il pomeriggio, anche fino alle 20. I due consulenti alla pari considerati i referenti dell'associazione arrivano spesso al mattino e vi rimangono tutto il giorno.

Interessante notare come i consulenti alla pari non provengono tutti da paesi limitrofi all'ospedale (uno viene dalla provincia di Verona e un altro dalla provincia di Milano) di conseguenza si recano a Montecatone per due o tre giorni e durante la loro permanenza nella casa di accoglienza di cui si è accennato nel paragrafo precedente, ricoprono il ruolo di consulenti alla pari per tutte le giornate.

È all'interno dell'incontro di confronto mensile tra consulenti alla pari che viene definito un calendario di presenze all'interno della struttura. Ciascuno può rendersi disponibile, sia nel numero di ore giornaliere, sia negli accessi settimanali più congeniali alle proprie esigenze. In generale, è sempre presente uno dei due consulenti alla pari referente dell'associazione che fornisce una disponibilità quotidiana, mentre gli altri turnano secondo le proprie possibilità. Cercano sempre di essere presenti almeno in tre contemporaneamente ma non sempre è possibile.

I consulenti alla pari si spostano liberamente all'interno della struttura e in tutte le aree. Possono utilizzare i percorsi e gli ascensori riservati agli operatori e possono accedere a tutte le stanze dei degenti. La consulenza alla pari viene svolta in tutti i reparti della struttura anche se minore è la loro presenza all'interno del reparto intensivo e in quello dedicato al day hospital (U.O. Area Critica e U.O. Gastrointestinale e medicina interna), maggiore invece è la loro presenza nell'area "Unità Spinale".

Il luogo di ritrovo dei consulenti alla pari è il bar della struttura. Qui si svolgono molti colloqui di consulenza alla pari con i pazienti e/o i loro familiari, avvengono momenti di confronto con gli operatori e scambio di informazioni tra consulenti alla pari. Essendo collocato al pian terreno nei pressi dell'uscita principale, rappresenta un punto di passaggio per molti e per i consulenti alla pari qui è più facile instaurare una conversazione. È questo inoltre luogo informale e di relax dove le persone che si siedono sono, di solito, disponibili al dialogo. Molti colloqui di consulenza alla pari avvengono anche nelle stanze dei pazienti.

I consulenti alla pari ricevono, da uno dei loro due referenti, i nominativi dei pazienti nuovi arrivati con una diagnosi di lesione simile alla propria e hanno il compito di incontrarli. Da questo primo momento di confronto nasce spesso la costruzione di una relazione di fiducia e di supporto. Tuttavia, non sempre i consulenti alla pari riescono ad avere le informazioni sui nuovi pazienti, può quindi capitare che conoscano un paziente durante il “giro delle stanze” e solo in un secondo momento venga a lui assegnato il consulente alla pari più “simile/alla pari”.

I consulenti alla pari sono riconoscibili da un tesserino che appendono in modo visibile sul petto.

La maggior parte degli operatori quando li incontra si ferma a salutarli e a scambiare qualche informazione. Anche la maggior parte dei pazienti e dei familiari conosce tutti i consulenti alla pari e quando s’incontrano si soffermano sempre per un breve saluto.

“Quando girano per i corridoi, diretti in un’unità operativa, i consulenti alla pari vengono fermati o si fermano molte volte. Incontrano infermieri con cui scambiarsi un saluto e alcune informazioni generali rispetto allo stato di salute e di umore odierno del paziente e/o del familiare; chiacchierano con il fisiatra che li ferma per chiedergli come procede la loro attività; quando incontrano un paziente lo fermano per salutarlo e così accade per la maggior parte dei familiari incontrati. Qualcuno di loro ha chiesto ai consulenti di bere un caffè insieme al bar e la strada per l’unità operativa riparte dal bar più volte. Il tempo così facendo scorre veloce e le ore sembrano minuti.” (Diario di osservazione, Ospedale di Montecatone, 09/08/2016)

5.4.2. Interazione e comunicazione

I consulenti alla pari durante l’osservazione esplicitano l’obiettivo della loro presenza in reparto:

“Il nostro obiettivo è quello di far sì che il paziente esca da qua nel modo più addestrato possibile alla vita reale. La vita fuori da qui è diversa. Qui sei coccolato ed è tutto a misura di una persona con disabilità. Qui ti senti a disagio all’inizio se non sei in carrozzina. Fuori è diverso, sei tu l’unico con una disabilità e sei tu a doverti adattare in autonomia, devi essere pronto e noi cerchiamo di aiutarli.” (Diario di osservazione, Ospedale di Montecatone, 10/08/2016)

Gli argomenti della consulenza alla pari con i pazienti, in linea con quanto rilevato dalla letteratura, sono legati a un supporto di tipo pratico, informativo e/o emotivo. Queste diverse forme di supporto si intrecciano tra loro durante la consulenza alla pari e non sempre facile è cogliere le sfumature di ciascuna dimensione.

Il loro compito è quello di incoraggiare i pazienti ad attivarsi e mostrare loro quali autonomie possono acquisire:

“Nella stanza di un paziente durante un colloquio di consulenza alla pari: egli esprime al consulente alla pari il proprio disagio per il cambiamento che vede nella sua vita da qui in avanti. Si sente inutile e non pensa di poter riuscire a svolgere delle attività quotidiane in autonomia come lavarsi e vestirsi.

Il consulente alla pari, dopo aver ascoltato con attenzione racconta di aver a sua volta avuto lo stesso vissuto. Spiega che è un sentire comune, ma che ci sono delle vie di uscita e lui ne è un esempio. Descrive le attività quotidiane che riesce a fare e afferma che anche il paziente può impararle nel tempo, poiché avendo la stessa lesione, possono entrambi riuscire a fare le stesse cose. Il paziente a questo punto inizia a chiedere informazioni, vuole sapere se ha imparato a vestirsi da solo e come lo fa o come ha imparato a chiedere aiuto agli altri quando gli serve, vuole sapere come si sposta da solo dal letto alla carrozzina, come usa il telefono ora che le dita non sa se riuscirà più a usarle. Da qui i due iniziano a parlare e il confronto continua per circa un'ora. Il paziente non ha più fatto menzione al suo sentirsi incapace e ha chiesto al consulente alla pari quando si rivedranno, perché vuole provare a mettere in pratica alcune indicazioni ricevute.” (Diario di osservazione, Ospedale di Montecatone, 09/08/2016)

Si parla di problematiche legate alla diagnosi ricevuta, in particolare i pazienti desiderano sapere cosa potranno fare e in che modo. I consulenti alla pari spiegano le proprie autonomie, come compiono alcune azioni semplici. Si affrontano temi di vita quotidiana, tra cui le interazioni con gli altri quando si verrà dimessi, la possibilità di viaggiare ora che c'è questa lesione, eccetera. Un argomento ricorrente è legato all'utilizzo della carrozzina, quali caratteristiche dovrebbe avere e come fare una corretta manutenzione. Si tratta di informazioni che solo chi sta vivendo quella specifica condizione può fornire e attraverso di esse i pazienti si sentono protagonisti della propria condizione di vita e delle proprie scelte.

“Durante l'osservazione di un'interazione, un paziente chiede informazioni pratiche sulla carrozzina, in particolare vuole sapere cosa si deve fare nel caso in cui buchi una ruota, quali prodotti usare per pulirla e quale cuscino è meglio comprare. Il consulente alla pari racconta la propria esperienza, cosa fa lui quando si trova in queste situazioni e spiega le proprie strategie. Il paziente rimane stupito dalle informazioni ricevute, in particolare per aver compreso che può risolvere da solo alcune rotture, per esempio ha capito che può comprare alcune viti delle ruote all'Ikea senza dover rivolgersi all'Asl o a una sanitaria e aspettare parecchio tempo. Chiede come hanno ottenuto queste informazioni che fino ad ora nessuno era stato in grado di riferirgli.” (Diario di osservazione, Ospedale di Montecatone, 11/08/2016)

Questione molto delicata e compito dei consulenti alla pari è il colloquio alla pari di dimissione del paziente. Di solito svolto da un consulente alla pari abilitato a utilizzare i moduli di dimissione della struttura. Questo colloquio ha il valore aggiunto di essere svolto da un consulente alla pari che sa cosa significa essere dimessi e tornare alla vita all'esterno. Durante tale momento, insieme al paziente, viene compilata la scheda di dimissione che poi sarà trasmessa all'equipe medica.

I consulenti alla pari entrano qui nel merito delle autonomie acquisite dalla persona:

“Simone è in fase di dimissione dall'ospedale e verrà trasferito in un'altra struttura.

PS (Peer Supporter) Quanto riesci a girarti da solo?

Simone: Mi girano gli operatori, non ci ho mai provato.

PS: Prima ti devi rinforzare e fare allenamento.

Paziente: Sì se non hai la forza non riesci. Io non riesco a spostarmi a peso morto.

PS: I trasferimenti letto-sedia li fai con la tavoletta o con il sollevatore?

Paziente: Uso la tavoletta ma mi aiuta l'operatore.

PS: Da solo non lo faresti?

Paziente: Adesso no. Spero di riuscirci.

PS: Guarda che puoi riuscirci! Che lesione hai?

Paziente: c5 o c6 non lo so. So che sono tetra.

PS: Devi chiederlo e devi saperlo per sapere cosa potrai fare, è importante per te... Vai da solo in carrozzina al bar?

Paziente: sì.

PS: hai problemi di termoregolazione?

Paziente: non sudo.

PS: I tetra non sudano. Lo sapevi?

Pazienti: no.

PS: è molto importante saperlo perché l'estate non è una bella cosa. Non regolando la temperatura corporea ti vengono delle febbri altissime e tu non ti accorgi. Sai cosa potresti fare? Potresti farti spruzzare acqua fresca addosso, così è meglio. E poi anche l'inverno bisogna stare attenti. Io ho sempre il riscaldatore attaccato alla gamba destra altrimenti arrivo a casa ed è come un ferro freddo. È molto fastidioso, senti malessere e non sai cosa fare. Tu stai andando via presto, sei stato qui poco e tante informazioni ancora non le hai, ma vedrai che dove andrai un po' alla volta imparerai tutto. Potrai anche provare il simulatore di guida e potrai prendere la patente speciale. Ricordati di farti spiegare bene come funziona con gli ausili dell'Asl perché hai una serie di diritti e devi sapere come muoverti. Intanto io ti mando una email con un po' di informazioni.

Paziente: Grazie, quando tornerò qui dopo gli interventi ci rivedremo e imparerò.

....” (Diario di osservazione, Ospedale di Montecatone, 11/08/2016)

I consulenti alla pari di solito durante il colloquio di dimissione entrano molto in profondità con il paziente rispetto alle sue autonomie, tuttavia in questo caso specifico trattandosi di una persona ancora a metà del suo percorso di riabilitazione, il consulente alla pari ha posto solo domande generali volte a fornire delle informazioni al paziente.

Un argomento particolarmente sentito dai consulenti alla pari è quello della comunicazione, sia tra di loro che con gli operatori. Si impegnano per informarsi tra loro sul lavoro svolto e cercano di comunicare con gli operatori attraverso l’invio periodico di un report concernente l’attività svolta. Durante un’*équipe* tra consulenti alla pari e operatori è emersa la necessità di affrontare questo aspetto considerato cruciale anche dagli operatori stessi.

Il linguaggio dai consulenti alla pari è tecnico e semplice allo stesso tempo. Conoscono perfettamente l’anatomia della colonna vertebrale, sono in grado di spiegare il modo in cui avviene una lesione spinale utilizzando termini tecnici, ma si spiegano in modo semplice con i pazienti e i familiari. Conoscono i diversi tipi di lesioni e le autonomie che per ciascuna di esse si possono raggiungere. Il confronto è sempre caratterizzato da un atteggiamento umile del consulente alla pari, che non si pone mai come colui che sa più del paziente, ma come una persona con la quale confidarsi sui risvolti della malattia.

5.5. “Le volontarie dell’ANDOS⁹” all’Ospedale Sacco di Milano

Questo paragrafo descrive la terza esperienza di *peer support* studiata. In particolare sono stati studiati il reparto e l’ambulatorio di oncologia senologica dell’Ospedale Sacco di Milano, all’interno dei quali sono presenti le volontarie dell’Andos con il ruolo di *peer supporter*.

Il materiale utilizzato per la descrizione di questo programma di *peer support* è stato fornito dalla psicologa che coordina il gruppo di *peer supporter*:

- convenzione associazione-ospedale;
- progetto del supporto tra pari in oncologia;
- carta dei servizi dell’ospedale;
- statuto dell’associazione;
- linee guida per le volontarie dell’associazione.

⁹ A.N.D.O.S è l’acronimo di: Associazione Nazionale Donne Operate al Seno ed è presente in tutto il territorio nazionale.

Nonostante la presenza di tale materiale, la maggior parte delle informazioni raccolte per la ricostruzione storica del programma è stata acquisita durante l'intervista aperta e non precedentemente programmata con la psicologa referente per le volontarie e socia fondatrice dell'associazione.

All'interno di questo programma le *peer supporter* vengono chiamate volontarie dell'Andos. È un'associazione nazionale presente in molti ospedali italiani con la funzione di fornire un supporto tra pari. La scelta di concentrarsi sull'ospedale Sacco è stata proposta da una referente dell'associazione di Milano contattata per raccogliere informazioni. Ella ha riferito che la prima esperienza delle volontarie all'interno di un ospedale nel nord Italia è avvenuta al Sacco, luogo nel quale oggi la loro presenza è ormai radicata in tutte le aree ospedaliere dell'oncologia senologica (reparto, ambulatorio, day hospital).

5.5.1 Il contesto di riferimento

L'ospedale Sacco è collocato nell'area nord ovest di Milano. È una zona facilmente raggiungibile in auto o con i mezzi pubblici. L'Ospedale è diviso in 62 padiglioni all'interno dei quali è presente la struttura complessa di senologia chirurgica che comprende il reparto di degenza, il day hospital e l'ambulatorio, ubicati in due padiglioni diversi, rispettivamente il primo e il quinto. La struttura complessa svolge attività di diagnosi e prevenzione, terapia chirurgica e medica, *follow-up* e *counseling* genetico delle pazienti affette da patologia mammaria (Carta dei Servizi, Asst-fbf-sacco, 2016). Tutti i professionisti coinvolti nella diagnosi e nella cura del tumore al seno (chirurghi, senologi, oncologi, radiologi, anatomopatologi, radioterapisti, chirurgo plastico, psico-oncologo, fisioterapia, fisioterapista, genetista e dietista) collaborano insieme attivamente e si trovano ogni settimana per il *meeting* multidisciplinare (Breast Unit), dove viene attentamente discusso ogni caso. Il trattamento delle pazienti, nell'ambito di linee guida condivise, è in questo modo personalizzato e dedicato (Ivi). Per poter ottenere un riconoscimento di qualità dal ministero della salute è indispensabile che all'interno di tali *equipe* siano presenti dei volontari e in molti ospedali vengono coinvolte le volontarie dell'Andos, anche con lo scopo di aiutare i professionisti a comprendere meglio la patologia dal punto di vista di chi l'ha vissuta.

Poiché il reparto e l'area day hospital e ambulatoriale si trovano in due padiglioni diversi dell'ospedale, le volontarie sono presenti in entrambe le aree anche contemporaneamente.

5.5.2 La nascita e lo sviluppo del progetto

Per comprendere la nascita e l'evoluzione del progetto all'interno dell'ospedale Sacco è necessario esplicitare la storia dell'Associazione Nazionale delle Donne Operate al Seno (Andos) che ha radici lontane. L'associazione, infatti, è stata fondata nel 1976 a seguito dell'intuizione che il tumore al seno non è solo una malattia ma qualcosa di più complesso e profondo, una ferita non solo nel corpo ma anche nell'identità femminile, che richiede un supporto e un approccio specifici. In passato era diffusa la convinzione che il tumore al seno equivaleva alla morte e l'associazione si era posta l'obiettivo di mostrare, con la presenza delle volontarie esperte per esperienza, la possibilità di guarire e poter vivere nonostante la malattia. Obiettivo dei programmi di *peer support* Andos è quello di aiutare la donna operata al seno ad avere le informazioni di cui necessita per poter scegliere e attivarsi in autonomia. Nel tempo, la presenza delle volontarie Andos negli ospedali si è consolidata.

Requisito fondamentale per diventare volontaria dell'associazione è il seguente: essere stata operata da almeno un anno di tumore al seno e aver seguito un corso base di informazione e formazione in cui vengono affrontate le tematiche (clinico riabilitative fisiche e psicologiche – estetiche) riguardanti la malattia del tumore al seno.

I compiti delle volontarie sono i medesimi all'interno di tutti gli ospedali e sono specificati nelle linee guida fornite loro al primo accesso in ospedale.

Riprendendo le linee guida, le volontarie Andos sono chiamate a:

- incontrare in ospedale le donne ricoverate e i loro familiari: prima, durante e dopo l'intervento;
- partecipare agli incontri presso l'associazione con le donne operate;
- partecipare alle varie attività dell'associazione (organizzative, promozionali, convegni, incontri annuali di aggiornamento);
- seguire le riunioni mensili di gruppo con tutte le altre volontarie Andos alla presenza della coordinatrice (psicologa che lavora anche presso l'ospedale Sacco).

Il primo progetto d'inserimento delle volontarie dell'Andos in ospedale in Lombardia è stato all'interno del Sacco poiché il primario dell'epoca era tra i fondatori dell'associazione. Inizialmente la loro era una presenza minima e si recavano in una stanza riservata. Nel tempo, la loro presenza si è ampliata e dal 2010 è iniziata a tutti gli effetti l'attività di supporto alla pari odierna (in reparto prima e in ambulatorio poi).

Attualmente, sono presenti sei volontarie, che si recano a turno, una o due volte a settimana, in reparto e sempre a turno, negli altri giorni, al day hospital e in ambulatorio in modo tale da coprire quasi l'intera settimana e fornire una presenza giornaliera in ogni presidio dell'oncologia senologica della struttura. I turni vengono concordati in autonomia tra le volontarie a partire dalle proprie esigenze personali.

Nella convenzione stipulata con l'ospedale è indicata la regola per le volontarie Andos, che si recano in ambulatorio e al day hospital, d'indossare il camice bianco e il tesserino di riconoscimento dell'associazione al fine di essere riconosciute come una figura dell'ospedale. In reparto invece è richiesta la sola apposizione visibile del tesserino.

All'interno dell'ospedale Sacco le volontarie hanno avviato un laboratorio mensile di trucco e parrucco per le donne in fase di chemioterapia. Il laboratorio è coordinato da un'estetista e coadiuvato dalla presenza delle volontarie Andos che durante la seduta dialogano con le pazienti sulla malattia dando vita a un supporto tra pari di gruppo.

Dal 2010 hanno iniziato a svolgere anche l'attività di accoglienza e segreteria in ambulatorio, una mattina a settimana. Qui i loro compiti sono i seguenti: fissare gli appuntamenti e raccogliere la documentazione delle pazienti che si devono recare in visita dal medico. Benché sia un'attività pratica e poco rispondente agli obiettivi dell'associazione, le volontarie Andos, durante l'interazione con le pazienti allo sportello, offrono comunque il loro sapere esperienziale caratterizzato da un estemporaneo e breve confronto tra pari che spesso si traduce in un colloquio approfondito successivo.

Durante il giorno di tale attività sono presenti tre o quattro volontarie Andos contemporaneamente, al fine di fornire un miglior servizio alle pazienti.

Nel rispetto dei compiti stabiliti dalle linee guida, le volontarie partecipano agli incontri mensili presso la sede dell'associazione con la presenza della coordinatrice psicologa per il monitoraggio del progetto.

Non sono previsti formalmente incontri periodici di confronto con gli operatori e gli unici momenti formali di scambio sono all'interno delle *equipe* multidisciplinari Brest Unit dove le volontarie Andos hanno il ruolo preciso di portare il proprio contributo.

5.6. "Le volontarie Andos" al lavoro: l'osservazione

L'osservazione si è svolta nel mese di ottobre 2016 per tre giornate non consecutive. Si è scelto di svolgere l'osservazione in giorni durante i quali l'attività delle volontarie è maggiormente intensa. In particolare, un giorno di osservazione è coinciso con l'appuntamento mensile del laboratorio di trucco e parrucco, un giorno con l'attività di segreteria, un giorno in reparto. Come per gli altri reparti, è stata individuata la volontaria referente che ha svolto la funzione di guida per tutti i giorni di osservazione.

Non sempre in questo caso è stato possibile arrivare prima delle volontarie perché l'accesso in reparto, in ambulatorio o al day hospital è riservato al personale autorizzato quindi era necessario attendere il loro arrivo fuori.

Durante l'osservazione si è deciso di seguire le volontarie Andos di volta in volta presenti per la stessa quantità di tempo (1 ora ciascuno) e si è scelto di rimanere per tutta la durata dell'attività da loro svolta. In reparto la durata del supporto non ha un'ora stabilita ma dipende dalle pazienti ricoverate e dalla loro disponibilità al confronto, in ambulatorio invece dipende dal numero delle pazienti presenti nella giornata.

L'osservazione ha consentito di visualizzare la presenza delle volontarie in tutte le fasi della malattia oncologica (dalla comunicazione dell'esito istologico al ricovero, alla chemioterapia, alle visite di controllo).

5.6.1 Il tempo e lo spazio

Le volontarie dell'Andos si recano in ambulatorio e in day hospital tutti i giorni solitamente al mattino dalle 9.30 alle 13.00. È questo l'orario delle visite ma anche dell'avvio delle terapie per i pazienti del day hospital.

Il primo step di supporto tra pari fornito dalle volontarie avviene durante il momento di comunicazione dell'esame istologico. Qui la paziente riceve la diagnosi e le volontarie vengono interpellare dai medici o sono loro stesse ad avvicinarsi alle pazienti uscite dalla visita per un primo confronto. È questo un momento particolarmente delicato poiché le pazienti sono spesso sconvolte e disorientate. Le volontarie Andos offrono ascolto, conforto e quando richiesto forniscono informazioni rispetto a ciò che succederà.

Il momento successivo è quello del ricovero in reparto dove le volontarie vi rimangono 3 o 4 ore e si recano una o due volte la settimana, il giorno seguente gli interventi chirurgici, di conseguenza non c'è una giornata settimanale fissa. Le volontarie di solito si confrontano con gli operatori per sapere quando presentarsi in reparto. Tale scelta è voluta dall'associazione in accordo con il reparto, secondo cui il giorno successivo all'operazione può rappresentare un momento idoneo per fornire supporto tra pari alla paziente. Di solito, se l'intervento ha avuto un decorso regolare, la paziente viene dimessa entro un paio di giorni per cui le volontarie cercano di incontrare tutte le pazienti operate per presentarsi, fornire un proprio recapito e offrire un primo supporto caratterizzato da un sorriso e una presenza positiva.

Spesso in questa prima fase di supporto le pazienti non hanno voglia di parlare, ma volentieri incontrano le volontarie e accettano il loro numero di telefono per un contatto successivo che avviene quasi sempre.

In tutti gli spazi nei quali avviene il supporto (ambulatorio, day hospital, reparto), le volontarie sono libere di muoversi. In particolare, in reparto il loro ruolo viene esercitato per lo più nelle stanze delle pazienti ricoverate mentre nell'area ambulatoriale è la sala della pausa caffè degli operatori il luogo maggiormente utilizzato.

Le volontarie hanno a disposizione una stanza dove potrebbero svolgere la loro attività, ma è considerata troppo formale e dal setting poco coerente con l'obiettivo del supporto alla pari. La sala della pausa caffè è il luogo nel quale ci si incontra anche per caso con gli operatori, è lì che viene svolto il laboratorio di trucco e parrucco.

“Entriamo per una pausa caffè e si incontra un medico che chiede alla volontaria se ha visto di recente una paziente. La deve visitare tra poco e vuole sapere come sta, l'ultima volta era molto triste e gli era sembrata quasi depressa per le sue condizioni sanitarie. Chiede se l'hanno invitata a un evento dell'associazione che secondo lui poteva essergli utile. La volontaria spiega di aver visto la paziente all'evento dell'associazione e di averla sentita per telefono alcuni giorni dopo: aveva bisogno di sapere cosa fare per la perdita dei capelli e hanno scelto insieme una parrucca, hanno parlato tanto. La volontaria chiede al medico di chiamarla quando avrà finito la visita, per poter parlare con lei.”

(Diario di osservazione, Oncologia Senologica Ospedale Sacco di Milano, 26/09/2016)

Il supporto tra pari può avvenire anche in un ambulatorio medico quando la sala prediletta è occupata.

5.6.2. Interazione e comunicazione

Durante il ricovero capita che le pazienti conoscano già le volontarie e in questo caso il confronto inizia facilmente:

“La sig.ra C. conosce già la volontaria, l'aveva vista il giorno dell'esame istologico. Le due si salutano e la volontaria chiede com'è andato l'intervento. È andato bene, è stata una mastectomia. C. inizia a chiedere alla volontaria, che ha avuto una mastectomia alcuni anni prima, cosa succederà dopo le dimissioni. Vuole sapere come farà a uscire di casa senza un seno, come potrà essere ancora donna. La volontaria mostra serenità, le fa presente che anche lei aveva questi pensieri ma che si può risolvere in diversi modi e potrà sentirsi ancora donna in una

veste nuova. Le spiega cosa succede dopo le dimissioni, il percorso di chemioterapia che dovrà nuovamente affrontare e si rende disponibile per un colloquio successivo dopo le dimissioni. Il colloquio dura quasi un'ora e al termine del confronto la paziente afferma di sentirsi meglio e ringrazia la volontaria.” (Diario di osservazione, Oncologia Senologica Ospedale Sacco di Milano, 06/10/2016)

Successivamente al ricovero, le pazienti possono ritrovare le volontarie al day hospital e/o in ambulatorio. Le volontarie dell'Andos sono quindi presenti in tutte le fasi del percorso di *recovery* della paziente, che può così contare su un supporto alla pari costante nel tempo. In questo modo è possibile riuscire a instaurare una relazione di fiducia e reciprocità, elementi ritenuti fondamentali, anche dalla letteratura, per la buona riuscita del *peer support*.

Il confronto con gli operatori avviene in maniera casuale, non programmata, tuttavia, ogni qualvolta un medico incrocia una volontaria (nella sala caffè o nei corridoi) si ferma e avviene uno scambio di informazioni. Tutti gli operatori incontrati conoscono le volontarie Andos.

L'osservazione dell'attività di segreteria ha permesso di comprendere come un'attività tradizionalmente svolta da personale dipendente possa essere caratterizzata dal valore aggiunto della presenza di persone che hanno a loro volta vissuto la malattia:

“Osservo il momento di accettazione in ambulatorio. R. è molto efficiente, conosce tutte le pazienti dai visi e le chiama per nome. La sua umanità traspare durante l'interazione con loro perché non perde occasione, mentre fissa un appuntamento o chiede i documenti, per esplicitare la sua condizione di parità e far presente la possibilità di usufruire del supporto tra pari. Per molte donne ha anche una parola di conforto: “Mi raccomando dai che ce la fai. Lo so che è un periodo difficile e brutto e 20 anni fa anche io ci sono passata ma guardami sono ancora qui, ce l'ho fatta anche io, anche tu ce la puoi fare”. Cerca di tranquillizzare le pazienti agitate e di infondere in loro speranza nei pochi minuti di dialogo prima e dopo la visita. Se vede che qualcuna vuole o ha bisogno di parlare chiama una delle altre volontarie presenti per il supporto tra pari e lei continua la sua attività di segreteria.” (Diario di osservazione, Oncologia Senologica Ospedale Sacco di Milano, 11/10/2016)

Le interazioni con le pazienti non hanno una durata prestabilita ed è la paziente a dettare i tempi sulla base della sua necessità del momento.

Nonostante l'ospedale sia il luogo nel quale le volontarie incontrano le pazienti, il supporto tra pari si sviluppa per lo più all'esterno, durante momenti d'incontro anche a domicilio delle volontarie, chiamate reciproche per uno scambio d'informazioni e partecipazione a momenti di sensibilizzazione organizzati dall'associazione.

Non vi è una regola precisa circa l'abbinamento volontaria-paziente, ma è comunque richiesto, per quanto possibile, che la volontaria abbia avuto la stessa diagnosi e prognosi della paziente. Sicuramente il numero ristretto delle volontarie - attualmente sei - non aiuta in questo ed è privilegiata la possibilità di fornire un supporto, anche non del tutto alla pari, piuttosto che non fornirlo.

Le volontarie non hanno strumenti particolari di rilevazione della loro attività e ciascuna sa quali e quante sono le pazienti con cui ha in corso il supporto, che termina di solito quando è la paziente stessa a deciderlo, o perché interrompe i contatti con le volontarie o perché chiede a sua volta di diventare volontaria.

Non sono organizzate *equipe* periodiche di confronto con gli operatori sull'andamento dell'attività delle volontarie né viene presentato un report della loro attività, tuttavia la presenza della psicologa dell'ambulatorio in qualità di coordinatrice del gruppo di volontarie consente il passaggio di informazioni e un monitoraggio del progetto anche con gli operatori. Fino a settembre 2016 il Medico Primario della senologia era anche presidente dell'associazione, di conseguenza le riunioni svolte all'interno dell'associazione rappresentavano in qualche modo occasione di confronto con gli operatori. Da quando il Primario è cambiato tale esigenza è stata rilevata e riferita da tutte le volontarie durante l'osservazione.

Le volontarie utilizzano un linguaggio informale e vicino a quello delle pazienti, cercano di spiegare cosa accade nella fase successiva in cui la paziente si trova, attraverso il racconto della propria esperienza. Non forniscono risposte o consigli, ma cercano di essere una presenza positiva, che possa in qualche modo ricordare alla paziente, in un momento successivo, di aver incontrato una volontaria alla pari.

“Paola mi spiega che si pongono in maniera umile, con l'intenzione di dare un sorriso e un po' di positività alle pazienti nelle varie fasi in cui si trovano. Non danno consigli e non dicono cosa si deve fare ma cercano di essere un punto cui riferirsi per sfogarsi, offrono comprensione perché loro sanno cosa significa vivere ogni singola fase del tumore al seno.” (Diario di osservazione, Oncologia Senologica Ospedale Sacco di Milano, 26/09/2016)

5.7. L'esperienza di "Positively UK" al King's Hospital di Londra

Al fine di inquadrare meglio l'oggetto di ricerca, si è scelto di approfondire la conoscenza del *peer support* in ospedale anche attraverso uno sguardo internazionale che non è stato trattato come ulteriore caso studio.

A seguito di svariati contatti telefonici, si è ricevuta la disponibilità di un'associazione per la conduzione di due interviste semi-strutturate in loco.

L'associazione "Positively UK" è composta da persone sieropositive che forniscono supporto tra pari in diversi ospedali del Regno Unito. In particolare, si è conosciuta l'esperienza realizzata nel King's Hospital di Londra.

A causa di questioni burocratiche non è stato possibile svolgere l'osservazione diretta all'interno del reparto. Sono state però condotte due interviste ai due referenti dell'associazione che operano in qualità di *peer supporter* all'interno dell'ospedale londinese.

La descrizione dell'esperienza è basata sull'analisi del materiale fornito dai *peer supporter* intervistati a da ciò che loro stessi hanno raccontato.

Per le due interviste è stata prevista una traccia di 8 domande (allegato n. 2) che rappresentava una sintesi di quella utilizzata per le interviste italiane ai *peer supporter*. Si è lasciato loro spazio di raccontare la propria esperienza e solo laddove non anticipavano le domande della traccia venivano poste. In questo caso la tecnica della riformulazione verbale usata per le interviste in italiano è stata faticosa a causa della lingua. Si è privilegiato l'ascolto attivo e l'utilizzo di domande brevi volto ad approfondire ciò che l'interlocutore stava dicendo (*Why? Can you explain with an example?*). Il presente paragrafo è diviso in due sottoparagrafi: il primo spiega i progetti dell'associazione nell'ambito del *peer support* e il secondo è l'analisi dei temi emersi dalle interviste svolte.

5.7.1 La nascita e lo sviluppo del progetto

L'associazione è stata fondata nel 1987 da due donne sieropositive che scoprendo di non avere a disposizione dei Servizi al di fuori dell'ospedale decisero di apporre manifesti all'interno dei reparti per invitare altre donne a unirsi a loro. Lo scopo sin dall'inizio è stato quello di sostenersi tra pari.

Nel corso del tempo diverse persone sieropositive hanno aderito alle proposte d'incontro delle due donne fino all'ampliarsi dell'associazione caratterizzata oggi dalla gestione di diversi progetti. Il più importante è "Project 100" che si pone l'obiettivo di fornire il *peer support* a tutte le persone sieropositive del Regno Unito.

“Vivere e gestire l’HIV per molte persone è difficile, sia che si abbia ricevuto la diagnosi da poco tempo, sia per chi si trova a dover cambiare terapia, gestire le relazioni o parlare di HIV. Il *peer support* è un modo efficace per consentire alle persone sieropositive di vivere e gestire bene la propria condizione di vita. Questo progetto mira a fornire l’accesso al *peer support* a tutte le persone con HIV che vivono nel Regno Unito. Si chiama progetto 100 perché vogliamo che 100 nuove persone sieropositive si formino per diventare *peer supporter*.” (Int. N. 27uk)

Gli altri progetti sempre di *peer support* realizzati dall’associazione si possono sintetizzare nei seguenti punti:

- Progetto “*Take control, Learn Connect*” per le persone che ricevono per la prima volta la diagnosi: sono workshop di un fine settimana per persone recentemente diagnosticate sieropositive. Questi laboratori offrono l’opportunità di connettersi con altre persone che hanno la stessa diagnosi, consentono di parlare con chi ha ricevuto la diagnosi da più tempo e permettono di discutere il vivere quotidiano con l’HIV;
- *Peer support* di gruppo per persone omosessuali, per giovani ragazzi e per persone con più di 50 anni.

L’associazione è molto conosciuta nel Regno Unito e dal materiale informativo ricevuto si legge che fornisce ogni anno supporto a oltre 1400 persone sieropositive (sia in ospedale che fuori). Nell’ambito “Project 100”, attivo ormai dal 2015, i *peer supporter* formati entrano negli ospedali a svolgere tale funzione. Oltre allo svolgimento del *peer support* all’interno dei vari ospedali londinesi, sono presenti anche all’interno delle carceri dove il numero dei sieropositivi è elevato.

L’associazione lavora in *partnership* con molte realtà governative, dal servizio sanitario nazionale (NHS), alla rete delle donne sieropositive con cui coordinano la conferenza biennale sull’HIV e all’associazione degli infermieri.

5.7.2. Il *peer support* per i pazienti sieropositivi

Dalle interviste svolte ai due *peer supporter* e *teacher peer supporter* coordinatori dell’associazione “Positively Uk”, il primo elemento emergente e dichiarato dagli intervistati è l’obiettivo del loro lavoro di *peer supporter*:

“Crediamo che le persone sieropositive siano in grado di sostenere i propri bisogni. Per raggiungere questo obiettivo, promuoviamo la *leadership* del paziente attraverso la promozione e la valorizzazione delle loro competenze. Siamo convinti che una nazione in cui ogni persona sieropositiva possa accedere ai migliori supporti formali e informali, offra un servizio sanitario

eccellente a queste persone e il nostro obiettivo è quello di raggiungere e poter supportare tutte le persone sieropositive presenti nel Regno Unito, entro il 2020.” (Int. N. 29uk)

Il *peer support* serve per aiutare le persone a migliorare la gestione della propria vita con la malattia, capire come possono vivere meglio nonostante l’HIV ed è considerato parte integrante della cura della persona all’interno dell’ospedale:

“Noi forniamo informazioni e cerchiamo di rendere ugualmente accessibile tutto l’universo dei servizi a disposizione dei pazienti, ci confrontiamo con gli operatori e i servizi vengono forniti cercando di rispecchiare i reali bisogni dei pazienti, partendo da loro stessi. All’inizio le persone sieropositive non possono credere di continuare ad avere una vita pressoché normale. A tal proposito, il nostro *peer support* prevede un supporto specifico per i nuovi diagnosticati, per i quali siamo a disposizione due giorni la settimana due ore ciascuno e su appuntamento. sia all’interno dell’ospedale che all’esterno.” (Int. N. 28uk)

I temi sui quali si confrontano maggiormente sono legati alle conseguenze della terapia che stanno assumendo, come si sentono, quali problemi dà a ciascuno e come fronteggiarli; si confrontano su come continuare la vita nel modo più “normale” possibile: come lavorare, come rapportarsi con gli altri, come e se comunicare la propria malattia agli altri. I *peer supporter* attraverso la loro esperienza cercano di mettere a disposizione le proprie strategie di *coping*:

“La competenza maggiore che porto come *peer supporter* è la mia esperienza e come io sono riuscito e sto riuscendo a gestire la malattia e la mia vita con la presenza della malattia. Un’altra competenza che penso di poter portare è legata ad aver imparato a parlare agli altri della mia malattia, quando comunicarlo, a chi e in quale modo farlo. È questo un argomento molto ricorrente quando incontriamo i pazienti in ospedale.” (Int. N. 29uk)

Gli atteggiamenti da tenere durante l’attività di *peer supporter* sono evidenziati dai due intervistati nei seguenti punti:

- saper essere “*supportive*”;
- saper fornire informazioni corrette;
- saper fornire informazioni di qualità rispetto ai luoghi e alle persone cui rivolgersi in caso di necessità;
- saper indirizzare il paziente al servizio e/o persona giusta in base al suo bisogno o alla sua richiesta.

Dalle interviste emerge che il *peer support* in ospedale è un aiuto complementare a quello fornito dagli operatori ed è egualmente importante perché quando si parla di HIV non si può pensare solo alla dimensione sanitaria, è una malattia che va al di là di questo, ha una dimensione sociale da tenere in considerazione.

I pazienti che vogliono diventare *peer supporter* devono seguire un corso di formazione che viene organizzato dall'associazione stessa. I temi oggetto della formazione sono elencati da uno dei due intervistati:

- *Leadership communication*;
- *Motivation interview*;
- *How support behavior*;
- Come trasmettere la propria esperienza senza influenzare il paziente con la propria prospettiva del mondo;
- Come comunicare le proprie strategie di *coping*;
- Come cambiare e infondere fiducia e una visione positiva;
- Conoscenza dei Servizi per poter fornire le informazioni in modo corretto.

Vengono proposte due formazioni diverse a seconda del luogo nel quale si svolgerà l'attività di *peer support*: si parla di *long training* di un mese per chi vuole entrare in reparto e di tre giorni di corso per i *peer supporter* che lavorano all'esterno dell'ospedale. Al corso possono accedere fino a 15 partecipanti alla presenza di due formatori sempre *peer supporter* qualificati, che hanno cioè ricevuto la qualifica di *teacher peer supporter* a livello nazionale.

Gli intervistati spiegano che il *training* alterna momenti formativi a esercizi pratici, *role-play*, simulazioni e pratica sul campo con un *peer supporter*. Prima di svolgere il *peer support one-to-one* i futuri *peer supporter* provano l'esperienza del *peer support* di gruppo e solo successivamente possono fornire *peer support* individuale.

Benché l'accesso a tali corsi sia libero per i pazienti sieropositivi, non tutti sono ritenuti pronti per diventare *peer supporter*. Uno dei due intervistati sottolinea la necessità della presenza di capacità critica e di avere imparato a condividere la propria esperienza come elementi indispensabili per poter diventare *peer supporter*.

“A volte, se le persone hanno ancora bisogno di supporto, diciamo che non sono ancora pronte. Se non hanno controllo della loro malattia, non hanno fiducia nella terapia, nella possibilità di avere comunque una vita normale o non sono disposti a parlare della loro malattia, per noi non sono pronti. A volte ce ne accorgiamo durante il *training*. Essere *peer supporter* comporta avere raggiunto un'elevata conoscenza e consapevolezza di sé e dei propri limiti, bisogna essere pronti ad allontanarsi nei periodi in cui non si sta bene.” (Int. N. 28uk)

La presenza di *peer supporter* formati e competenti consente, secondo gli intervistati, di saper gestire meglio anche le relazioni con gli operatori. Infatti, non sempre gli ospedali sono aperti nei loro confronti:

“Non sempre partecipiamo alle equipe. Se l’ospedale è aperto sì, in altri casi invece noi arriviamo, svolgiamo il nostro ruolo e non abbiamo molti rapporti con gli operatori. In tutti i casi comunque i *peer supporter* che lavorano in reparto devono avere un contratto con l’ospedale. In tutti gli ospedali noi non forniamo informazioni sulle cure mediche, aspetto di competenza esclusivamente clinica.” (Int. N. 28uk)

Per favorire un miglioramento dell’attività di tutti i *peer supporter*, l’associazione organizza momenti di supervisione tra loro e d’intervisione tra coordinatori dei programmi di *peer support* per pazienti sieropositivi di tutto il Regno Unito. Nonostante ciò, gli intervistati affermano che rimane il problema di comprendere come offrire lo stesso *peer support*, di pari qualità, in tutti gli ospedali del Regno Unito. Sembra essere questo un aspetto importante sul quale l’associazione e il gruppo d’intervisione, insieme ad alcuni operatori, sta ragionando.

Uno degli intervistati descrive i benefici rilevati dal gruppo di *peer supporter* da lui coordinato, derivanti da questa forma di supporto:

“Nelle cliniche dove ci riconoscono importanti affermano di avere dei benefici loro stessi (gli operatori), nella loro attività professionale quotidiana. Per i pazienti invece i benefici sono quelli di ricevere informazioni, avere la possibilità di aprire il proprio punto di vista sulla malattia grazie all’incontro con il *peer supporter*, poter parlare liberamente di tutto con qualcuno a cui è già successo ciò che sta raccontando. Comprendere meglio la condizione di malato HIV è un beneficio per tutti (operatori, pazienti, *peer supporter*). Infine, la prospettiva offerta da noi *peer supporter* è diversa e rappresenta un beneficio perché il medico ti prescrive la cura, ti spiega che devi farla anche quando andrai a casa. Tu che ci sei passato sai già cosa viene in mente: vuoi sapere quanto costa la cura, sai che ci vogliono dei soldi e vuoi sapere se e come gestirla da solo. Noi nel supporto alla pari comprendiamo la prospettiva della persona perché è stata spesso anche la nostra.” (Int. N. 29uk)

Da quanto sin qui riportato emerge quindi la complessità di questo supporto, carico di benefici per tutti: chi lo pratica, chi lo riceve, gli operatori, il contesto nel quale si svolge. Ed è proprio per questo che le ragioni alla base della decisione di diventare *peer supporter* si fondano sul “desiderio di voler

essere d'aiuto ad altri nella stessa condizione e nello stesso tempo ricevere un aiuto" (Int. N. 29uk). È questo il principio di reciprocità dell'*helper therapy* di cui si è parlato nel terzo capitolo.

“In generale, per quanto ho potuto sperimentare in questi anni, le persone sieropositive quando hanno raggiunto una certa consapevolezza e maturità sulla loro malattia vogliono fornire un supporto ed essere a loro volta supportate. È ciò che cercano. Ciò che spinge un paziente a diventare *peer supporter* è la stessa cosa che spinge un alcolista a seguire il programma dei 12 passi e diventare facilitatore di un gruppo di auto mutuo aiuto per alcolisti anonimi. L'intenzione di diventare *peer supporter* scatta secondo me quando realizzi come paziente di avere un problema, capisci di poterne parlare con altri e attraverso il dialogo con altri che hanno la tua stessa malattia doni e ricevi qualcosa, è questo che ti spinge a diventare *peer supporter*.” (Int. N. 28uk)

5.8. Riflessioni a margine

In questo paragrafo sono evidenziate analogie e differenze, raccolte attraverso l'osservazione, delle esperienze qui presentate per sottolineare le specificità di ciascuno e mostrare la complessità dell'oggetto che si sta analizzando.

Alla luce delle tre esperienze italiane e quella inglese qui descritte si può osservare in tutte, da un lato l'utilizzo di un linguaggio semplice da parte dei *peer supporter*, vicino a quello della persona ricoverata e dall'altro, allo stesso tempo, la capacità dei *peer supporter* di esprimersi con parole tecniche tipiche del linguaggio clinico, indipendentemente dalla formazione ricevuta. Lo spazio di movimento è libero e in ogni servizio i *peer supporter* possono spostarsi in qualsiasi area del reparto, utilizzare le stanze di cui necessitano, anche se in ciascuno di essi sembra che sia il luogo più familiare e informale a essere prediletto per lo svolgimento di questo supporto (il bar dell'ospedale, la sala fumo, la stanza del *break*).

Il tempo invece è scandito in modo diverso in ciascun reparto. Nel primo caso sono i *peer supporter* a dettare il tempo ai pazienti sulla base della loro presenza in reparto (gli E.P.E. sono presenti due giorni a settimana durante l'orario di visita parenti). Nella terza esperienza presentata e ancor più nella seconda sono i pazienti a decidere il tempo dell'interazione. Qui i *peer supporter* sono presenti quasi quotidianamente e per molte ore durante le giornate, in tal modo i pazienti possono usufruire della loro presenza per il tempo a loro necessario.

Gli argomenti affrontati durante i colloqui tra pazienti - *peer supporter* sono specifici in ciascun ambito, ma in tutti i casi si affrontano questioni relative a risvolti pratici della malattia nella vita

quotidiana. Contestualmente avviene anche un confronto emotivo caratterizzato da uno scambio di vissuti durante la condizione di ricovero.

In ogni servizio poi la costruzione della relazione di fiducia paziente - *peer supporter* avviene con tempi e modi diversi. Nel primo caso la relazione si struttura con più facilità quando i pazienti permangono a lungo nel reparto (in linea con quanto emerso dalla letteratura internazionale esposta nel capitolo 3) e quando è possibile un abbinamento tra *peer supporter* e paziente. Nel secondo caso si struttura all'interno del reparto e con maggior facilità, poiché la degenza è a lungo termine e l'abbinamento tra *peer support* e paziente viene tenuta in considerazione. Nella terza esperienza la relazione si sviluppa per lo più all'esterno del reparto. Nell'esperienza inglese la relazione di fiducia tra paziente e *peer supporter* si struttura sia all'interno che all'esterno dell'ospedale, l'abbinamento tra i due viene regolarmente effettuato e il paziente dal momento della diagnosi ha il proprio referente alla pari su cui poter contare.

In ogni esperienza sembra che il reparto funga da volano per la costruzione di relazioni di supporto nelle comunità, luoghi nei quali poi le persone vivono. In ciascun servizio di supporto alla pari è infatti stata descritta la presenza dell'associazione anche nei territori con l'obiettivo, da un lato di continuare a fornire il supporto alla pari all'esterno dell'ospedale, dall'altro di sensibilizzare la comunità alle specifiche condizioni della malattia di cui si occupa l'associazione stessa, oltre che individuare nuovi futuri *peer supporter*.

L'atteggiamento dei *peer supporter* osservato nei servizi italiani e descritto dagli intervistati inglesi è analogo. Infatti, la posizione di chi supporta non è quella di un professionista che offre soluzioni ai pazienti, bensì una persona che utilizza la propria esperienza di vita nella malattia per poter aiutare altre persone. Il rapporto con gli operatori è positivo in generale anche se viene comunque rilevata una non eguale disponibilità da parte dei professionisti, con il rischio evidenziato dai *peer supporter* inglesi, che il supporto fornito possa avere una qualità diversa. Sembra che laddove ci siano dei protocolli utilizzati sia dai *peer supporter* che dagli operatori, l'attività dei *peer supporter* sia maggiormente strutturata. È il caso di Montecatone dove a seguito dell'istituzione del vademecum e del protocollo sulla consulenza alla pari, viene ricevuto dai consulenti alla pari l'elenco dei nuovi ricoverati con la relativa diagnosi, viene effettuato un abbinamento del *peer supporter* ritenuto più alla pari, viene inviato un report periodico dell'attività svolta agli operatori e viene effettuato un colloquio alla pari di dimissione. La stessa cosa sembra accadere anche nell'esperienza inglese dove i *peer supporter*, oltre ad avere dei protocolli operativi con la struttura ospedaliera, sembrano ricevere una consistente formazione sul ruolo che andranno a svolgere.

Tuttavia, in riferimento all'osservazione effettuata nei tre servizi italiani, non necessariamente si può affermare che i *peer supporter* siano maggiormente riconosciuti là dove ci siano dei protocolli. Infatti, si pensi all'esperienza dell'ospedale Sacco dove ai *peer supporter* è affidato il compito della

segreteria ambulatoriale o all'esperienza in Vallecamonica, dove gli EPE l'anno scorso hanno coordinato due giornate formative per gli operatori. Difficile è comprendere in quale dei tre servizi italiani ci sia maggior riconoscimento nei confronti dei *peer supporter* e forse è più corretto esplicitare che ognuno lo ha dimostrato in modo diverso.

In ogni servizio sembra di poter rilevare una generale soddisfazione per la presenza dei *peer supporter* da parte di tutti gli attori coinvolti (*peer supporter*, pazienti, operatori).

Maggiormente difficile è invece individuare le criticità di ciascuna esperienza, poiché ognuna è caratterizzata da peculiarità legate anche all'ambito clinico e complicato è riflettere su di un confronto tra di esse. In generale, si può affermare che l'assenza di un riconoscimento giuridico in Italia per i *peer supporter* sembra essere fonte di confusione, poiché può non essere compreso il loro inquadramento e possono essere equiparati a volontari anche se formalmente non lo sono. Infine, i servizi osservati necessitano di approfondire ulteriormente l'attività del supporto tra pari e la presenza di uno scambio di conoscenze, peraltro esplicitata da molti durante l'osservazione, potrebbe rappresentare occasione per ragionare sulla propria pratica di *peer support* e migliorare la qualità del supporto fornito.

CAPITOLO 6 – L'ANALISI DELLE INTERVISTE

Nel presente capitolo vengono analizzate le interviste svolte. Come anticipato nel quarto capitolo, partendo dalle tematiche emerse si è scelto di utilizzare la metodologia relazionale del lavoro sociale come *frame* teorico per l'analisi e il commento alle interviste. Di conseguenza saranno richiamati i concetti teorici di volta in volta emersi.

Il capitolo è diviso in 11 paragrafi alcuni dei quali sono suddivisi in sotto-paragrafi.

Richiamando il quarto capitolo nel quale sono state indicate le peculiarità di reclutamento degli intervistati, il primo paragrafo definisce le caratteristiche socio-demografiche di ciascuno. Il secondo paragrafo sintetizza le tematiche emerse che poi sono singolarmente approfondite nei successivi.

In particolare, il terzo paragrafo definisce il fenomeno del *peer support* secondo gli intervistati ed è suddiviso in due sotto-paragrafi; il quarto traccia il profilo dei *peer supporter* spiegando caratteristiche, competenze e atteggiamenti da loro attuati. Il quinto paragrafo descrive la formazione seguita dai *peer supporter* per lo svolgimento della loro attività.

Il sesto e il settimo paragrafo spiegano le modalità e caratteristiche delle interazioni tra *peer supporter*, operatori, pazienti.

L'ottavo paragrafo affronta le differenze con le altre forme di aiuto e il nono le difficoltà incontrate nella fase di avvio dei singoli programmi di *peer support*.

Gli ultimi due paragrafi analizzano i benefici del supporto tra pari.

6.1. Caratteristiche socio-demografiche degli intervistati

Come anticipato nel quarto capitolo, sono state realizzate 27 interviste (in ogni ospedale sono stati intervistati: 3 *peer supporter*, 3 pazienti, 2 operatori, 1 operatore interno all'ospedale referente per il programma di *peer support*).

Dalla tabella che segue emergono le principali caratteristiche socio-demografiche di ciascuno.

	Intervistato/a	Sesso	Fascia d'età	Professione	Presenza all'avvio del peer support
Ospedale di Montecatone - Unità Spinale	Peer Supporter 1	M	40 – 49	Pensionato invalido	NO
	Peer Supporter 2	M	40 – 49	Pensionato invalido	SI
	Peer Supporter 3	F	40 - 49	Psicologo	SI
	Paziente 1	M	20 – 29	Disoccupato	NO
	Paziente 2	F	20 - 29	Studente	NO
	Paziente 3	F	40 - 49	Disoccupato	NO
	Operatore 1	M	50 - 59	Medico Fisiatra	SI
	Operatore 2	F	40 - 49	Medico Fisiatra	SI
	Coordinatore operatore	F	40- 49	Giurista	SI
Ospedale di Vallecamonica - Psichiatria	Peer Supporter 1	F	50 – 59	Operaio	SI
	Peer Supporter 2	F	50 – 59	Commerciante	SI
	Peer Supporter 3	M	40 – 49	Disoccupato	NO
	Paziente 1	M	40 – 49	Inoccupato	NO
	Paziente 2	F	20 – 29	Inoccupato	NO
	Paziente 3	F	30 - 39	Inoccupato	NO
	Operatore 1	F	50 – 59	Medico Psichiatra	SI
	Operatore 2	F	40 – 49	Medico Psichiatra	SI
	Coordinatore operatore	F	50 - 59	Psicoterapeuta	SI
Ospedale Sacco di Milano - Oncologia	Peer Supporter 1	F	60 – 69	Pensionato	NO
	Peer Supporter 2	F	60 - 69	Pensionato	SI
	Peer Supporter 3	F	60 - 69	Pensionato	SI
	Paziente 1	F	50 – 59	Pensionato	NO
	Paziente 2	F	40 – 49	Quadro	NO
	Paziente 3	F	50 – 59	Pensionato	NO
	Operatore 1	F	50 – 59	Medico Oncologo	SI
	Operatore 2	F	40 - 49	Infermiere Professionale	SI
	Coordinatore operatore	F	50 - 59	Psicoterapeuta	SI

Tabella N. 2 Caratteristiche socio-demografiche degli intervistati

Il primo dato evidente riguarda il sesso degli intervistati, per la maggior parte donne (6 uomini su 27) e l'età per lo più > 40 anni.

In particolare, rispetto ai *peer supporter*, 3 su 9 sono uomini e l'età di ciascuno è > di 40 anni in ogni ospedale. Come emerge dalla tabella, nell'ospedale di Montecatone i 3 *peer supporter* hanno un'età inferiore rispetto agli altri servizi e solo uno di loro lavora, per i restanti 2 intervistati, il *peer support* è stato dichiarato essere l'attività principale.

Nel reparto di oncologia le 3 *peer supporter* intervistate hanno un'età > 60 anni e sono tutte donne pensionate. Il *peer support* rappresenta per loro la principale attività svolta al di fuori degli impegni familiari.

I 3 *peer supporter* del reparto di psichiatria invece hanno una fascia d'età intermedia tra i due Servizi precedenti (tra i 40 e i 50 anni), 2 di loro lavorano e 1 dichiara di essere impegnato in attività di supporto alla Parrocchia. Il *peer support* è per loro un'attività extra lavorativa.

Come da criteri di selezione stabiliti e precisati nel quarto capitolo, 6 *peer supporter* svolgono tale attività da quando è nato il programma di supporto tra pari e tre di loro hanno iniziato successivamente.

I pazienti sono i più giovani, hanno un'età media inferiore ai 30 anni quelli intervistati nel reparto di unità spinale e un'età media di 40-50 quelli del reparto di psichiatria. Più alta è invece l'età media delle pazienti del reparto di oncologia (50 – 60 anni). Dei nove pazienti intervistati 2 sono stati maschi e 7 le donne. I 3 pazienti del reparto di psichiatria non lavorano e non studiano, 2 pazienti del reparto di oncologia sono pensionate e 1 lavoratrice dipendente; i pazienti del reparto di unità spinale studiano (1) e 2 sono disoccupati. Tutti i pazienti intervistati si trovano in una fase iniziale della malattia, riprendendo il capitolo 2, essi si trovano nella seconda o nella terza fase definite di “allerta” e di “adesione”. Hanno cioè in qualche modo accettato la diagnosi e iniziano a essere consapevoli della propria situazione ma sono spaventati, non hanno abbastanza informazioni per dare senso alla condizione di salute che vivono e hanno un vissuto spesso confuso e disorganizzato (vedi cap. 2 par. 2.3) di conseguenza le loro risposte sono state caratterizzate da ragionamenti maggiormente correlati al faticoso vissuto attuale piuttosto che al significato del *peer support*.

Infine, per quanto riguarda gli operatori, hanno un'età media > 40 anni, 5 su 6 sono donne e 1 uomini. 5 sono medici (due fisiatristi, un oncologo, due psichiatri) e 1 infermiere. I coordinatori dei programmi di *peer support* interni ai reparti sono 3 donne (una per ogni servizio) e 2 sono psicologhe-psicoterapeute, 1 è giurista di formazione e ha sempre lavorato per i diritti delle persone disabili. Questi ultimi, nell'analisi delle interviste sono stati annoverati tra gli operatori, essendo essi stessi operatori. Per lo più le domande loro poste sono state inerenti la storia e lo sviluppo dei vari programmi di *peer support*, i dati raccolti sono stati utilizzati anche per completare la descrizione dei programmi nel quinto capitolo.

Tutti gli operatori, comprese le tre coordinatrici, lavorano nei rispettivi reparti studiati e hanno visto l'avvio del *peer support*.

6.2 Le tematiche emerse

Nonostante sia stata organizzata una scaletta di domande da sottoporre agli intervistati, di fatto non tutte le interviste sono procedute nello stesso modo, qualcuno ha anticipato gli argomenti e l'ordine degli stessi è stato diverso. In questo modo è stato possibile favorire il flusso naturale del discorso a partire da ciò che la persona raccontava senza interrompere il ragionamento.

A partire dall'analisi della letteratura internazionale, le aree approfondite e richieste con la traccia sono state 5:

- la descrizione del *peer support* e il tipo di supporto fornito;
- il profilo del *peer supporter* e la sua formazione;
- l'interazione tra *peer supporter* – operatore – paziente;
- i benefici per gli operatori, i pazienti e i *peer supporter*;
- le ragioni che spingono a diventare del *peer supporter*.

In particolare, i primi due temi si possono inquadrare nella più ampia definizione dell'oggetto di ricerca; l'interazione e i benefici invece sono annoverabili nel tema delle modalità attraverso cui concretamente si realizza il *peer support* e le sue ripercussioni positive nei confronti dei vari attori coinvolti; infine, l'ultimo argomento contiene le motivazioni che spingono a diventare *peer supporter*.

Nei paragrafi successivi sono approfondite le varie tematiche nel seguente ordine: le prime due tematiche, successivamente si affrontano i cambiamenti e i benefici del *peer support*, infine, si lascia spazio alla spiegazione del momento e delle ragioni che spingono i pazienti a diventare *peer supporter*.

6.3. Definire il *peer support*

Il paragrafo è suddiviso in due sotto-paragrafi. Dopo aver definito cosa intendono gli intervistati con la parola “supporto tra pari” sono spiegate le caratteristiche di tale aiuto composto dalle seguenti dimensioni: pratico, emotivo e informativo (sotto-paragrafo 6.3.1.); il secondo sotto-paragrafo presenta le funzioni del *peer support*.

Gli operatori intervistati individuano due definizioni di *peer supporter*: da un lato c'è chi riconosce in loro un ruolo informale, dall'altro chi li definisce in maniera del tutto formale. Nel primo caso i *peer supporter* sono considerati soggetti positivi, persone sensibili o esperte che “*aiutano altre persone ad indirizzarsi verso il positivo*” (Int. 2 O.M.), qui gli operatori vedono i *peer supporter* al pari di volontari. Nel secondo caso invece essi vengono definiti come dei professionisti a tutti gli effetti. Gli operatori che hanno sostenuto tale seconda definizione appartengono a servizi diversi,

segno probabilmente che una maggior strutturazione del *peer support* non necessariamente corrisponde a una omogenea considerazione dell'oggetto di studio da parte degli operatori. Nonostante in letteratura si trovino diverse definizioni di *peer support* e nei reparti ospedalieri studiati ci siano dei protocolli che spiegano cosa si intende con esso, nei fatti sembra essere la percezione di ciascun operatore a prevalere, con la conseguenza e il rischio che l'approccio nei confronti dei *peer supporter* cambi a seconda dell'opinione stessa degli operatori.

Altra percezione è quella emersa dai pazienti che definiscono i *peer supporter* come persone dalle quali ricevere informazioni e con le quali aprirsi liberamente:

“Ti trovi catapultato in questo mondo nuovo, non hai conoscenze di nulla perché ovviamente se non hai qualcuno con queste difficoltà, non sei al corrente di moltissime cose, tramite loro sono riuscita a capire molte cose. È un aiuto in tutto e per tutto, un aiuto fondamentale secondo me”.

(Int. 15, PZ.S.)

Emerge una visione del *peer supporter* come colui che può aiutare a migliorare la quotidianità attraverso la sua conoscenza ed esperienza:

“Ti aiuta, ti illustra questo nuovo mondo, ti dà spunti per migliorare la vita quotidiana. Puoi chiedere qualsiasi cosa sulle problematiche riguardanti questa vita da tetraplegico e se è in grado ti risponde.” (Int. 17, PZ.M.)

I *peer supporter* definiscono l'oggetto di studio da una prospettiva maggiormente relazionale, ritenendolo una forma di supporto nei confronti di persone considerate alla pari, che innesca consapevolezza di sé e della propria nuova condizione di vita. Utili a comprendere questo aspetto sono le parole dei *peer supporter*:

“Il peer support è qualcosa che solo i pari possono fare ed è l'elemento che innesca la presa di coscienza di sé, di chi sono, del fatto che io continuo a essere la persona che ero, prendo coscienza dei miei limiti fisici, dovuti alla lesione, ecc... ma prendo anche coscienza che io posso farcela.” (Int. 19, PS.M.)

“Il supporto alla pari è quel collagene fondamentale tra il paziente e chi fornisce un servizio che porta a non vedere più la riabilitazione, prendere dei medicinali, fare degli esercizi o qualunque altra cosa, come un qualcosa che devo fare perché mi obbligano a farlo, ma lo faccio perché serve a me, lo faccio per me stesso.” (Int. 24 PS.M.).

6.3.1 Un supporto pratico, emotivo, informativo e relazionale

In accordo con la letteratura (Helgenson e Gottlieb, 2000; Davidson, 1999; Will e Shinar, 2000; Sallinen et al., 2011), gli operatori intervistati hanno affermato che sostanzialmente i *peer supporter* svolgono un'attività di aiuto e accompagnamento, di sostegno, informazione e rassicurazione. Nello specifico, secondo due operatori, l'aiuto consiste nell'accompagnare il paziente all'accettazione della malattia cercando di cogliere ciò che la persona ha da raccontare.

I pazienti invece individuano nel supporto emotivo una prima forma di aiuto ricevuta dal *peer supporter*:

“Io ricevo da loro soprattutto un aiuto quasi psicologico perché gli dico come mi sento e chiedo se anche loro hanno avuto le stesse sensazioni, gli stessi pensieri...” (Int. 16, PZ.V.).

Richiamando la letteratura (Kennedy e Humpreys, 1994; Kaufmann et al., 1994; Davidson, 1999), che descrive il *peer supporter* come una sorta di strumento per aiutare i pazienti a essere protagonisti in prima persona e divenire esperti della loro condizione, tutti i pazienti intervistati raccontano di un supporto informativo-burocratico molto utile, legato all'apprendimento di determinate procedure o servizi:

“Ho imparato molte cose che non avrei forse mai conosciuto se non avessi parlato con loro. Come l'invalidità, quali sono i benefici. A esempio mi è capitato che avendo il 100% di invalidità mi sono lamentata con il peer supporter perché dovevo spendere 300 euro per i mezzi pubblici e lei mi ha spiegato che potevo avere la tessera gratuita. Mi ha mandato tutto via email e ora so come bisogna fare.” (Int. 16, PZ.V.).

“Ho iniziato da poco un farmaco e mi fanno molto male le gambe, le ginocchia più che altro. Ho chiesto di incontrare il peer supporter perché sapevo che anche lei l'aveva preso in passato e volevo sapere se aveva avuto lo stesso dolore, volevo capire cosa sarebbe successo dopo, come ha fatto a sopportare meglio. Anche dopo ogni seduta di chemioterapia ho sempre cercato il confronto per sapere se anche loro avevano avuto la mia stessa sensazione di nausea, per sapere nel loro caso dopo quanto tempo si sentivano ancora gli effetti della chemio. E poi c'era una cosa molto delicata, da donne, che potevo chiedere solo a loro perché solo se ci sei passata capisci cosa significa e cerchi delle strategie: avevo un seno più piccolo dell'altro e non volevo uscire così, era importante per me capire come potevo fare da lì in avanti” (Int. 13, PZ.S.).

I *peer supporter*, linea con quanto affermato da pazienti e operatori, esplicitano la presenza di un aiuto informativo, tuttavia si soffermano per lo più sulla dimensione emotiva del supporto fornito e rilevano in essa l'aspetto principale della loro attività:

“Soprattutto ascoltiamo, riportiamo alla persona che ci sta parlando quindi che si sta fidando a noi, quello che noi abbiamo capito. Questo serve per due motivi, per capire se davvero abbiamo inteso ciò che voleva farci capire; e dall'altra parte per far capire alla persona che invece si è affidata a noi, se ha le idee chiare. Raccontarsi è un modo per mettere in linea i pensieri perché dover raccontare quello che si sta provando o vivendo al peer supporter vuol dire anche e soprattutto mettere in fila tutto quello che in quel momento nella testa è confuso e non è allineato.” (Int. 24, PS.M.).

“Noi ascoltiamo. L'attività consiste nel riuscire ad avvicinare i familiari, ascoltare il disagio che hanno con il loro familiare, con il loro malato insomma, e vedere se si riesce insieme ad alleggerire un po' questa quotidianità portando le strategie che io come familiare sto usando e capire un po' le strategie che hanno loro per vedere se sono uguali alle nostre, alle mie con il mio familiare, per imparare entrambi strategie nuove.” (Int. 25, PS.V.)

“Quando vedo che stanno crollando allora tiro fuori la mia esperienza, quello che ho passato io e questo spero che possa essere utile. Metto la mia esperienza insieme alla loro, quindi loro incominciano a dire: be se ce l'hai fatta tu...” (Int. 20, PS.S.)

Qualche *peer supporter* racconta anche esempi di supporto pratico:

“La nostra attività consiste a volte in un supporto pratico, nel senso che per esempio io faccio scegliere la parrucca, quando arriva la consegna, cerco di sminuire diciamo la parte negativa e seguo il trucco, nel senso che oltre a dare una mano a truccarsi, se hanno bisogno, se hanno voglia di parlare...” (Int. 20, PS.S.).

Dalle interviste dei *peer supporter* e di alcuni operatori è emersa un'altra forma di supporto da loro tipicamente svolta e in qualche modo riconosciuta, ma non esplicitata in maniera così chiara. Si tratta del supporto relazionale, o meglio di eccedenza relazionale in grado di incrementare il livello di relazionalità di questi reparti ospedalieri: i *peer supporter* da un lato affermano di essere “ingaggiati” dai pazienti nell'avvicinare loro gli operatori quando rilevano dei disservizi o delle difficoltà e dall'altro i medici, gli infermieri, chiedono il contributo dei *peer supporter* nell'avvicinare i pazienti, ad esempio all'importanza di assumere i farmaci prescritti o seguire determinate prescrizioni mediche/terapeutiche. Essi non si limitano a essere dei “mediatori” tra pazienti e operatori, bensì

favoriscono nel paziente la comprensione di alcune scelte terapeutiche adottate dagli operatori e in questi ultimi favoriscono la conoscenza esperienziale della malattia.

Così facendo, i *peer supporter* sembrano assumere una funzione di facilitazione e avvicinamento tra i due (pazienti e operatori) che contamina in ciascuno il sapere dell'altro rendendo tutti maggiormente competenti sulla malattia che si sta affrontando.

Si può parlare di eccedenza relazionale in quanto, l'esito dell'interazione dei *peer supporter* con i diversi attori interessati, produce un surplus che va oltre la somma delle singole parti.

Il processo generato dall'eccedenza relazionale, definito dalla metodologia relazionale del lavoro sociale "contaminazione dei saperi" (esperienziale e tecnico di cui si è accennato nel capitolo 1), promuove lo sviluppo di Servizi relazionali, capaci di considerare il punto di vista dei diretti interessati e favorire una piena partecipazione delle persone (Folgheraiter, 2009).

6.4. Il profilo del *peer supporter*

In questo paragrafo viene spiegato il profilo del *peer supporter*. È suddiviso in 3 sotto-paragrafi: il primo affronta le funzioni del *peer support* emerse, ossia "essere ascoltatori attivi e testimoni positivi" e descrive le competenze dei *peer supporter*, il secondo definisce i criteri di selezione e il terzo gli atteggiamenti da loro praticati.

6.4.1. Le funzioni e le competenze dei *peer supporter*: ascoltatori attivi, testimoni positivi e credibili

Nell'analisi delle interviste, difficile è disgiungere le competenze dalle caratteristiche e dagli atteggiamenti richiesti al *peer supporter*, infatti, nelle risposte gli operatori hanno presentato un quadro non sempre chiaro dove le competenze messe in atto, le caratteristiche personali e/o professionali e gli atteggiamenti richiesti si intrecciano. Emerge all'unanimità l'idea che l'esperienza di malattia vissuta e rielaborata rappresenti la principale competenza dei *peer supporter*. In particolare, di questa esperienza vengono comunicate: la capacità di accogliere, senza nessun giudizio, tutto ciò che riguarda la malattia che sta vivendo il paziente e l'abilità di saper cogliere in loro quanto non espresso verbalmente; qualche operatore parla di "facilitazione di percorsi" intendendo la capacità dei *peer supporter* d'instaurare un rapporto unico e diverso da tutti quelli sperimentati prima. In tal senso, altri parlano di "aprire le porte alle emozioni" come atteggiamento attuato dal *peer supporter*.

Sia gli operatori che i *peer supporter* individuano nell'ascolto attivo un'altra competenza fondamentale, in particolare lo definiscono come un ascolto caratterizzato dall'assenza di consigli o di risposte. Secondo alcuni operatori intervistati si tratta di ascoltare limitandosi a sentire ciò che il paziente ha da raccontare. Per altri invece, tale competenza genera una responsabilità importante perché:

“La persona si affida al peer supporter, capisce di essere compresa, di conseguenza chiede, si affida a lui ed egli deve saper dare le risposte giuste, è una grande responsabilità” (Int. 7, O.V.).

In accordo con tale visione, i pazienti affermano che la funzione principalmente esercitata dai *peer supporter* è la testimonianza, cioè la “semplice” presenza caratterizzata dal “mostrarsi come persone che stanno conducendo una vita normale” (Int. 18, PZ.M.) e sono ancora vive nonostante la presenza di una patologia importante. La morte è un argomento mai esplicitamente espresso dai pazienti ma in qualche modo emerso. Essa è intesa, soprattutto dai pazienti in ambito oncologico, come timore di perdere la vita e consapevolezza di aver perso la vita vissuta fino a quel momento. I malati hanno raccontato come il *peer supporter* porti la sua esistenza, una testimonianza di vita positiva, nonostante la presenza della malattia.

“Quando ti dicono, vedi sono ancora qui e sto bene, è questo quello che sanno e che portano.”
(Int. 14, PZ.S.).

Qualcuno suggerisce l'importanza della credibilità dei *peer supporter* e a tal proposito evidenzia:

“Portare la propria testimonianza per noi malati è importante perché sono loro credibili, se me lo dicono loro è vero” (Int. 13, PZ.S.)

Riassumendo le tre funzioni del *peer support* evidenziate dagli intervistati sono: l'ascolto attivo, la testimonianza positiva e la credibilità.

Rispetto alle proprie competenze, i *peer supporter* ne individuano due tipi. Da un lato esplicitano di mettere in campo competenze apprese durante il confronto auto-formativo con gli altri *peer-supporter* quali: l'empatia, considerata come capacità di mettersi nei panni dell'altro senza sentirsi l'altro, l'ascolto attivo inteso cioè l'abilità di ascoltare in modo partecipato, il non giudizio nei confronti di qualsiasi cosa riferita dal paziente e/o dall'operatore. Saper gestire l'empatia è considerata una competenza importante e da apprendere secondo alcuni operatori che considerano “il mettersi nei

panni dell'altro *tout-court*" (Int. 5, O.M.) un possibile rischio, quello di immedesimarsi e sentirsi l'altro, con la conseguenza di *burnout* per il *peer supporter*.

Dall'altro lato, i *peer supporter* esplicitano di mettere in campo anche competenze più informali come "saper offrire speranza", considerata abilità acquisita durante il percorso di *recovery* e convivenza con la malattia.

La competenza esperienziale è sicuramente la principale secondo i *peer supporter*:

"La mia esperienza di mamma di un ragazzo con disturbo di schizofrenia può aiutare i familiari, nel senso di riuscire a far capire che comunque si può riuscire a convivere. Certamente la convivenza è difficile però tra alti e bassi si va avanti. Specialmente per i familiari che sperimentano i primi ricoveri è dura, non riescono a capire cosa succede veramente nella loro famiglia, nella loro vita, perché sconvolge tutto... tutti i tuoi piani, tutto il tuo essere, ti sconvolge letteralmente la vita e, sì io cerco di dare un input per andare avanti e per accettare più che altro". (Int. 22, PS.V.)

Ciò che della competenza esperienziale viene rilevato è la consapevolezza della possibilità di affrontare una malattia difficile, riuscire in qualche modo a convivere e proseguire la propria vita. Le competenze esperienziali portate dai *peer supporter* fondano il loro essere pari e quindi la natura specifica del loro intervento, competenza loro esclusiva non diversamente garantibile dagli operatori.

6.4.2. Chi può diventare *peer supporter*

Gli intervistati sono d'accordo sulla necessità di definire dei criteri da prendere in considerazione per la selezione dei *peer supporter*, forti del pensiero che non tutti i pazienti possono ricoprire tale ruolo delicato e complesso.

In contrasto a ciò, la maggior parte dei *peer supporter* (7 su 9) afferma che in astratto tutti i pazienti possono diventarlo, ma riconoscono la necessità d'individuare dei criteri anche per tutelare chi potrebbe non trarre giovamento dallo svolgimento di tale ruolo.

In particolare, tra i requisiti per diventare *peer supporter*, essi individuano la disponibilità, motivazione e sensibilità per lo svolgimento di questo ruolo e sottolineano l'importanza di aver appreso l'obiettivo di questa forma d'aiuto.

Requisito fondamentale per diventare *peer supporter* sembra essere per gli operatori quello di aver intrapreso un percorso buono della propria vita, nel senso di aver imparato a vivere bene nonostante la malattia guardando al futuro in maniera positiva e al di là della patologia. Alcuni operatori notano

un rischio in tale criterio caratterizzato dalla possibilità di selezionare persone “eccezionali” che possono rappresentare un modello ideale irraggiungibile:

“Dovrebbero essere persone abbastanza normali, non persone, io parlo di lesione midollare, che si buttano con il paracadute, che fanno mille sport. Io vedo più positiva una persona che ha una lesione midollare ed è riuscita ad avere una vita normale, non sovraesposta: una persona realmente alla pari e nei confronti della quale i pazienti pensano - ce la posso fare anche io allora forse.” (Int. 5, O.M.)

Alla luce delle considerazioni sin qui esposte e dall’analisi delle interviste si possono individuare i seguenti criteri di selezione per diventare *peer supporter* definiti dagli intervistati:

- avere un’esperienza di malattia caratterizzata dal raggiungimento di un percorso di vita positivo nonostante la presenza della patologia e aver imparato a condurre una vita pressoché normale al di là della malattia stessa;
- avere capacità di dialogo e di ascolto;
- saper trasmettere positività;
- aver compreso il significato del *peer support*;
- avere disponibilità, motivazione e sensibilità per questo ruolo;

6.4.3. Atteggiamenti del *peer supporter*

Gli operatori sembrano suggerire l’utilità di un atteggiamento amichevole, ma allo stesso tempo oggettivo, ossia caratterizzato dall’abilità di cogliere con lucidità gli eventuali disagi della persona per aiutarla a esplicitarli e sostenerla attraverso il proprio sapere esperienziale.

Negli atteggiamenti da assumere, la positività nei confronti della vita nonostante la presenza della malattia è l’elemento che accomuna anche i *peer supporter*, in linea con quanto affermato dagli operatori e in un certo qual modo anche dai pazienti. Qualche *peer supporter* vede nella spontaneità e nella riservatezza atteggiamenti imprescindibili per lo svolgimento di tale attività. Due *peer supporter* riportano poi l’importanza di avere un atteggiamento umile caratterizzato dalla valorizzazione di tutto ciò che la persona riporta:

“È importante per me non presentarsi mai come esperti, anche se è la prima volta, non fare davanti agli altri i saputelli, quelli che perché io lo vivo da 10 anni, da 20 anni lo so e tu no. Perché è veramente.... insomma non è produttore, non farebbe sentire l’altra persona accolta nel suo dolore perché per noi oggi è un gesto abitudinario, facendo degli esempi: la gestione

della doccia, l'igiene personale, ecc. Perché all'inizio è stato molto difficile, non sai come farlo. Quindi non è che un peer supporter può andare lì e dire no guarda farsi la doccia è una banalità, perché per chi è fresco non è per niente una banalità.” (Int. 24, PS. M.)

6.5. La formazione del *peer supporter*

La maggior parte degli operatori intervistati, in linea con quanto rilevato dalla letteratura (Dennis, 2003; McFarlane e Wiist, 1999; Mead, Hilton e Curtis, 2001) condivide la necessità di un percorso formativo per i *peer supporter* volto alla comprensione e presa di coscienza del delicato ruolo che si andrà a svolgere in reparto. Per qualche operatore la formazione deve prevedere anche l'insegnamento di nozioni tecniche rispetto alla malattia:

“La formazione dovrebbe prevedere degli incontri sul funzionamento della psiche così apprendono delle nozioni utili anche a loro” (Int. 8, O.V.)

Per altri sarebbe utile conoscere il funzionamento di un'organizzazione ospedaliera e le relative regole:

“Dovrebbe esserci una formazione che spieghi come funziona un reparto ospedaliero, come siamo organizzati, perché per chi non lavora qui è difficile capire alcune dinamiche” (Int. 1, O.M.)

In generale, gli operatori ritengono che un programma di formazione per i *peer supporter* dovrebbe essere fondato sulle tecniche di colloquio, l'apprendimento delle abilità di ascolto, di gestione delle emozioni e dell'empatia, quindi orientato a un'acquisizione di competenze psicologiche o di *counseling*.

Richiamando la letteratura internazionale (Dennis, 2003), la presenza di una formazione strutturata e tecnica rischia di trasformare i *peer supporter* in para-professionisti, snaturandone così le loro funzioni.

Una minoranza di operatori sostiene che si dovrebbe parlare di confronto tra *peer supporter* piuttosto che formazione vera e propria poiché ritengono che il supporto tra pari non si possa insegnare.

“Chi accoglie le persone che vogliono fare i peer supporter deve essere posto nelle condizioni di riflettere ma non da solo, insieme. Con altri peer supporter dovrebbero trovarsi e dire, riflettiamo insieme: te la senti? Anche per il discorso che se tu hai avuto un trauma, sulla tua pelle hai vissuto

la sofferenza, la fatica, ecc. Stare vicino a queste persone ti potrebbe anche irritare, mettere ansia... non è facile e non puoi avere ansia, se cominci non puoi dire a uno non mi piace quello che mi dici. È molto impegnativo e non si possono prevedere tutte le situazioni e formare delle persone, dovrebbero confrontarsi” (Int. 5, O.M.).

Chi sostiene la necessità di un confronto al posto di una formazione vera e propria, ritiene che esso debba continuare nel tempo e non si possa prevedere solo all’inizio dell’attività:

“Bisogna a mio avviso fare una autovalutazione periodica perché il peer supporter può anche essere stanco in certi momenti. E se sei stanco devi poterlo condividere con qualcuno e devi poterti fermare, ma potresti non essere in grado di deciderlo da solo, ci vuole confronto continuo” (Int. 9, O.V.).

Due operatori suggeriscono infine che questi momenti formativi caratterizzati dal confronto tra *peer supporter* dovrebbero prevedere al loro interno anche la figura di un professionista, come un’assistente sociale o una psicologa che potrebbe “fare da collante” tra i *peer supporter* e gli operatori dell’ospedale. Tale esperto potrebbe poi sostenere i *peer supporter* in questioni che da soli faticano a fronteggiare e magari farsi loro portavoce nei confronti degli operatori della struttura.

I pazienti, in generale, ritengono che alla base dell’ingresso in reparto ci sia uno scambio d’informazioni e istruzioni tra *peer supporter*, rispetto ai compiti da svolgere.

Per quanto riguarda i *peer supporter*, benché non tutti ritengano necessaria la presenza di una formazione specifica, esplicitano all’unanimità il proprio interesse nei confronti d’incontri e/o corsi che trattino della malattia dal punto di vista clinico, della comunicazione efficace e del *counseling*. A tal proposito 4 *peer supporter* su 9 hanno affermato di aver partecipato a incontri di formazione o corsi legati a questi argomenti.

I *peer supporter* intervistati affermano di essersi formati attraverso la partecipazione a incontri del gruppo di *peer supporter*, in tutti i casi coordinati o facilitati da una figura professionista (psicologa o assistente sociale) e ritengono che il confronto tra *peer supporter* e l’esperienza sul campo, avvenuta all’inizio affiancando un altro *peer supporter*, rappresentino il modo migliore per formarsi nello svolgimento di questo delicato ruolo:

“Ci formiamo tra di noi. C’è una forma di auto-supervisione tra di noi. È previsto qualche intervento di qualche formatore esterno, uno o due all’anno, ma in genere si fa più un’auto-supervisione tra peer supporter. Perché se le informazioni girano e i peer supporter si trovano, i problemi vengono effettivamente affrontati e in qualche modo risolti. Poi anche seguire in reparto

un altro peer supporter è utile, io ho imparato anche così e questa è una forma di apprendimento importante per noi.” (Int. 23, PS.M.).

6.6. Interazione e comunicazione tra *Peer Supporter* e Operatori

Il paragrafo è suddiviso in quattro sotto-paragrafi che intendono spiegare le caratteristiche, le modalità e le difficoltà dell’interazione tra i *peer supporter* e gli operatori.

In particolare, il primo sotto-paragrafo spiega le difficoltà della comunicazione, il secondo le aspettative reciproche nell’interazione, il terzo le caratteristiche di tale relazione e il quarto descrive come migliorare la comunicazione.

6.6.1. Difficoltà di comunicazione

Il rapporto tra *peer supporter* e operatori, benché venga definito da tutti gli operatori positivo e volto al riconoscimento reciproco del ruolo ricoperto, viene considerato caratterizzato da alcune difficoltà. Le difficoltà maggiormente riconosciute sono date dall’impossibilità d’incontrarsi a causa dello scarso tempo a disposizione. Sporadicamente in due servizi su tre vengono organizzati momenti di confronto tra operatori e *peer supporter* ma non è comunque presente la possibilità di un confronto periodico ragionato sulle situazioni o sull’operato di ciascuno. Spesso l’interazione tra i due avviene nei corridoi, durante il turno. Non tutti gli operatori condividono però tale modalità di confronto estemporanea che potrebbe perfino ostacolare il *peer support*:

“Quando io vedo un peer supporter non so mai se fermarmi a parlare o meno soprattutto se ci sono dei pazienti, perché non vorrei che il paziente vivesse la mia familiarità con il peer supporter come: ah se io lo dico a loro, poi loro lo dicono a lei, fa la spia.. Per cui non so mai come devo mostrarmi. Per come sono io d’istinto, li vedo da anni, li conosco da anni. Per esempio adesso viene a fare il peer supporter un mio vecchio paziente per il quale ho un grande affetto, non so mai se sia un bene che loro mi vedano con lui, magari lo vivono come: sì lui fa il peer supporter ma conosce bene lei.. Per cui ho qualche volta delle perplessità. O magari può essere positivo per il paziente questo perché pensa: ah ma allora anche il peer supporter fa parte dell’equipe e lo vede in modo positivo, però magari lo può vedere anche in modo negativo, non so bene cosa sia giusto fare.” (Int. 5, O.M.)

L'operatore apre un tema importante che è quello del riconoscimento del ruolo di *peer supporter*. Se è considerato e riconosciuto come un professionista il problema non si pone perché nessun paziente metterebbe in dubbio che un professionista all'interno dell'ospedale si confronti con altri professionisti in vari modi, anche durante un incontro informale nei corridoi. Se invece il *peer supporter* è riconosciuto e considerato come un volontario o peggio ancora un amico, può sembrare evidente che il vissuto del paziente, nel caso in cui lo veda parlare con un professionista, sia negativo e caratterizzato dal timore che possa riferire informazioni riservate.

Come rilevato anche dalla letteratura internazionale (Solomon, 2004; Schwarz e Sendor, 1999) il *peer supporter* non è né operatore né amico. Si pone in una posizione diversa rispetto a entrambi e un eventuale riconoscimento formale auspicato per lo più dai *peer supporter* intervistati potrebbe, da un lato garantire loro maggior stima e collaborazione da parte degli operatori, ma dall'altro potrebbe snaturarne la funzione rendendoli dei para-professionisti.

I *peer supporter*, in generale e in accordo con quanto affermato dagli operatori intervistati, descrivono il rapporto con gli operatori positivo anche se percepiscono di non essere riconosciuti da tutti allo stesso modo. Ci sono medici e infermieri con i quali si intrattengono nei corridoi o negli spazi dedicati agli operatori sia per un momento di *break* dall'attività che per un confronto:

“... i medici ci passano le richieste dei pazienti, guarda che la signora ha bisogno di una parrucca, guarda che ho parlato alla signora del trucco, magari verrebbe volentieri a farlo; mandano qui la persona, con la scusa della parrucca o del trucco, e poi ti dicono però allarga il discorso e allora vuol dire falla un pò parlare e se t'incontrano nei corridoi ti fermano e chiedono poi com'è andata o io gli racconto com'è andata e si parla un attimo.” (Int. 20, PS.S.)

Non tutti i *peer supporter* intervistati si sentono partecipi della vita del reparto. In particolare, utile è sottolineare come i *peer supporter* “referenti” dell'attività all'interno dei vari reparti si sentono più partecipi rispetto agli altri.

“L'ospedale tende sempre di più a coinvolgerci nelle decisioni, prospettive. Ci capita spessissimo di essere contattati per delle riunioni loro organizzative. Abbiamo iniziato da poco, però tra le righe lo abbiamo sempre fatto.” (Int. 24, PS.M.)

“Chiedono la nostra opinione, ci inquadrano all'interno della struttura, noi siamo qui per aiutare loro a lavorare meglio per cui tutto quello che noi facciamo, se fatto bene naturalmente, migliora la qualità della struttura. Partecipiamo agli incontri di Breast Unit, delle equipe di definizione progetto terapeutico dei pazienti.” (Int. 26, PS.S.)

Sembra poi che con il tempo i *peer supporter* vengano sempre più coinvolti dagli operatori. Sono i *peer supporter* presenti da più anni nel reparto a sentirsi partecipi.

Tuttavia anche chi non si ritiene partecipe della vita del reparto afferma di confrontarsi con gli operatori:

“Noi appena entrati andiamo a salutare gli infermieri, io non potrei dire che partecipo alla vita del reparto, però chiediamo se c’è qualcuno di problematico, chiediamo qualche indirizzo e quando abbiamo finito raccontiamo com’è andata e loro ci dicono il loro punto di vista.” (Int. N. 21, PS.V.)

Un altro elemento critico individuato nell’interazione operatore-*peer supporter* da un operatore è dato dal rischio di “scavalcarsi l’un l’altro”:

“Non necessariamente è subito facile la relazione tra peer supporter e operatori in un posto come questo perché tutta la sfera della sessualità, genitorialità ecc. è molto vita quotidiana ed è molto impastata con argomenti medici, quindi il rischio dell’uno e dell’altro di sentirsi scavalcati o oscurati da un altro che dice una cosa più o meno importante c’è.” (Int. 1, O.M.)

Sembra questo un rischio condiviso da molti operatori anche se solo tre su nove lo hanno esplicitato durante le interviste.

6.6.2. Le aspettative reciproche tra operatori e *peer supporter*

La maggior parte degli operatori intervistati si aspetta che i *peer support* non “scavalchino” il loro lavoro:

“Mi aspetto che facciano il proprio lavoro senza uscire dal seminato” (Int. 8, O.V.)

In realtà approfondendo con loro il senso del “fare il proprio lavoro” è emerso da alcuni operatori che si aspettano dai *peer supporter* di essere aiutati a comprendere meglio la malattia al fine di divenire maggiormente esperti della stessa:

“In qualche caso chiediamo loro indicazioni su come fare meglio, per esempio nell’aggiornamento delle agende, su come destinare gli orari a certi gruppi di pazienti perché siano meno infastidite dall’attesa, certamente le donne quando sono stanche sono tremendamente

fastidiose e le peer supporter sanno dirci in quale momento della giornata è meglio fare determinate cose perché ci sono passate.” (Int. 4, O.S.).

È in questo modo che si realizza l'eccedenza relazionale del *peer support* di cui si è accennato nel par. 6.3.1. Essa porta una maggior comprensione del sapere esperienziale negli operatori, elemento fondamentale secondo la metodologia relazionale del lavoro sociale, per una piena comprensione della malattia.

In alcuni casi gli operatori si aspettano che i *peer supporter* possano presenziare a momenti delicati d'interazione medico-paziente e che rappresentino qui un valore aggiunto alla propria professionalità:

“A me piacerebbe condividere con loro tante cose ma non so se sia giusto, perché poi magari potrei condizionare. Da loro però mi aspetto che abbiano una grandissima accoglienza per le persone e che riescano a dare alle persone quello che non riesco a dare io, perché io bene o male resto sempre il medico, quello che si occupa della salute, della fisioterapia, quello che dà le brutte notizie e questo non piace. Ecco magari dal peer supporter, io lo dico sempre: aiutateci! Soprattutto quando io faccio una riunione di progetto purtroppo molto spesso devo dire: non tornerai più come prima, non camminerai più come prima, e cosa ti dicono: ma sono cattivi... Magari avere a fianco un peer supporter che accoglie in questi momenti, aiuta il paziente nel percorso. Anche il momento della dimissione, quando tu cominci due mesi prima a parlare di dimissione una frase classica dei nostri pazienti: mi buttano fuori! Perché chiaramente io li dimetto che non sono guariti e questo è inaccettabile, magari il peer supporter potrebbe avere un buon ruolo, potrebbe aiutarci.” (Int. 4, O.S.)

Nei loro confronti gli operatori si immaginano che i *peer supporter* si aspettino da loro maggior coinvolgimento e informazione rispetto a ciò che succede.

I *peer supporter*, in generale, si aspettano collaborazione e riconoscimento del proprio ruolo. Due in particolare, in linea con quanto affermato dagli operatori, si aspettano anche di ricevere maggior informazioni relative al paziente e di potersi confrontare più liberamente:

“Mi aspetto una collaborazione ma anche di ricevere informazioni o richieste di aiuto alle persone non a loro, perché delle volte, purtroppo capitano sempre su aspetti tecnicistici”. (Int. 27, PS.S.)

Tale aspettativa se soddisfatta, da un lato può meglio direzionare l'aiuto svolto dai *peer supporter*, dall'altro se essi vengono riconosciuti come professionisti, c'è il rischio di trasformare i *peer*

supporter in para-professionisti con la conseguenza che sviluppino un sapere sempre più tecnico a scapito di quello esperienziale.

A differenza di quanto affermato dagli operatori, i *peer supporter* ritengono che gli operatori si aspettino da loro l'impegno a svolgere il proprio ruolo in modo corretto, trasmettendo serenità al paziente ma anche di facilitare in qualche modo il lavoro degli operatori stessi:

“Adesso si aspettano tanto, adesso che ci hanno inquadrato bene. Perché prima di tutto si aspettando che siamo sempre praticamente a disposizione, e capiscono che quando non ci siamo gli si gira contro una mole di lavoro...” (Int. 26, PS.S.).

Dalle interviste, nei tre reparti sembra che la costante presenza dei *peer supporter* favorisca nel tempo il loro riconoscimento da parte degli operatori che li vedono sempre più come risorsa utile all'interno del reparto, superando così la differenza che contraddistingue i primi momenti di collaborazione tra i due.

6.6.3. Quando operatori e *peer supporter* si confrontano

Dalle interviste emerge che il confronto tra *peer supporter* e operatori avviene per lo più in momenti informali:

“Il bar è il punto d'incontro più importante. Lì incontriamo tutti anche gli operatori e ci fermiamo a parlare di molte cose: del peer support, cosa funziona e cosa no, dei pazienti e come vediamo alcune situazioni particolari, come le vedono loro, ecc. Quindi partecipiamo più che altro alla vita informale dell'ospedale, ma sappiamo tutto. Parliamo regolarmente con i case manager.”
(Int. 23, PS.M.)

Durante tali momenti di confronto, sembra verificarsi uno scambio reciproco di informazioni e richieste d'intervento:

“...ci allineiamo a loro perché magari loro segnalano a noi persone che non riescono loro ad avvicinare, nel senso che sono persone che rifiutano tutto, rifiutano di lavorare, rifiutano magari di prendere le medicine, hanno questo rifiuto in generale insomma di quello che stanno vivendo, e quindi loro chiedono a noi di intervenire. Piuttosto che noi dal canto nostro, se ci accorgiamo che una persona può avere un problema lo segnaliamo.” (Int. 24, PS.M.)

Nei tre reparti ospedalieri i *peer supporter* intervistati affermano di chiedere un confronto agli operatori quando hanno notizie interessanti o nuove rispetto ai pazienti e/o all'attività di *peer support*. In particolare, nel reparto di psichiatria gli operatori vengono interpellati in vari aspetti, tra i quali la decisione di variazione del giorno e/o dell'orario concordato; negli altri due reparti, invece, sono i *peer supporter* ad avere libertà di organizzarsi e in tali casi gli operatori non sempre sanno quando i *peer supporter* sono presenti. Nel reparto di psichiatria sono gli operatori stessi a suggerire ai *peer supporter* con quali pazienti parlare e con quali evitare il dialogo per non creare scompensi legati alla patologia:

“Noi indichiamo con quali pazienti sarebbe meglio parlare. Se ci sono casi particolari, gli diciamo anche di evitare determinati pazienti che magari in quel giorno sono in condizioni particolari e non è il caso d'intervenire.” (Int. 8, O.V.)

Anche gli operatori interpellano i *peer supporter* in alcuni casi, quando: hanno delle informazioni o notizie che possono interessare la loro attività; hanno intercettato un paziente che necessita di parlare in maniera specifica di alcune questioni legate alla vita quotidiana:

“Quando capisco che il paziente ha bisogno di ritornare sull'argomento, sulle problematiche, in un modo molto informale chiamiamolo, non sanitario, non medicalizzato; per cui magari segnalo questa cosa, in modo che possano i peer supporter avere un occhio, non che vadano loro a fare il colloquio andrologico ovviamente, ma abbiano un occhio di riguardo per questa persona, che a mio parere, da quello che ho capito, manifesta un desiderio di un confronto anche con persone che hanno avuto il problema. Mi capita di attivarli quando capisco che esistono delle problematiche che condizionano il paziente e che non sono strettamente sanitarie ma che hanno una forte valenza nel determinare il suo benessere e delle quali il paziente magari non parla con me, è il caso per esempio della sessualità” (Int. 2, O.M.).

6.6.4. Come migliorare la comunicazione tra operatori e *peer supporter*

In tutti i reparti viene evidenziata dagli operatori la possibilità di migliorare la relazione con i *peer supporter* attraverso la presenza di un maggior confronto costituito dalla definizione di un calendario di incontri tra *peer supporter* e operatori. Un operatore suggerisce invece che potrebbe essere utile la predisposizione di strumenti facilitanti per l'accesso alle informazioni circa l'attività dei *peer supporter*:

“Ogni mese un peer supporter fa un report cumulativo di tutti gli incontri che hanno fatto, chiede all'assistente sociale e lei si premura di dividerlo con le varie equipe di reparto perché l'idea era, io educatore che segue il paziente e sta in reparto, vedo dal report che il mio paziente Mario Rossi è stato contattato da un peer supporter, ho bisogno di confrontarmi chiamo quel peer supporter per un confronto per spiegargli cosa io educatore sto facendo con quello stesso paziente. Non è così facile però, perché per ora siamo allo stadio che noi spediamo il report, gli operatori se hanno tempo lo guardano. Stiamo facendo un po' più fatica ad utilizzarlo ma non avendo il tempo per le riunioni ci sembra un modo per comunicare.” (Int. 1, O.M.)

A tal proposito due *peer supporter* descrivono la presenza di una positiva collaborazione, che ha prodotto esiti buoni sulla persona ricoverata, quando c'è stato un reale coinvolgimento di entrambi, un lavoro di squadra tra *peer supporter*, medico e paziente dove lo scambio delle informazioni e dei punti di vista era aperto e il *peer supporter* era considerato a tutti gli effetti parte dell'equipe:

“L'elemento che mi fa dire che è stata buona la collaborazione, in più occasioni, è aver abbattuto dei veri e propri muri che si erano creati tra chi è ricoverato e gli operatori, trasformando quella rabbia che c'era soprattutto nel paziente e quella rassegnazione, un po' quel senso di frustrazione da parte del medico e aver ricreato un rapporto di alleanza grazie alla nostra presenza.” (Int. 24, PS.M.)

Richiamando la metodologia relazionale del lavoro sociale, è proprio - quando le persone sono messe nelle condizioni di poter esperire il proprio *empowerment*, inteso come la capacità di poter fare, e quando contemporaneamente l'operatore fa un passo indietro per concedere l'esplicitazione di tale potere che le strategie per fronteggiare una determinata situazione emergono (Folgheraiter, 2011). È questo il lavoro di rete inteso nella metodologia relazionale del lavoro sociale.

Al contrario, un *peer supporter* racconta un episodio di collaborazione solo di facciata che ha prodotto esiti negativi e non ha permesso la circolarità dei punti di vista:

“Non è andata bene per esempio una riunione fatta di recente perché si è un po' innescato una specie di interrogatorio dai medici e dagli infermieri su cosa facevamo noi e ci davano input come non andate troppo presto dalla persona, cosa gli dite... non è andata bene perché non abbiamo parlato di ciò che serviva e lì c'era probabilmente chi vive più la nostra presenza come un rischio che gli rubi la scena, una mancanza di fiducia.” (Int. 27, PS.S.)

In linea con quanto sin qui affermato, quasi tutti gli intervistati ritengono che per migliorare l'interazione con gli operatori bisognerebbe avere maggiori momenti di confronto e condivisione.

Dalle interviste con gli operatori sembra però che il miglioramento del rapporto con i *peer supporter* sia sempre inteso in maniera unilaterale volto a conoscere e sapere cosa fanno e cosa dicono i *peer supporter*. Solo due operatori hanno espresso la necessità di una reale comprensione e condivisione reciproca delle informazioni.

Per quanto riguarda i pazienti, non era stato previsto di porre loro domande inerenti questo ambito poiché, anche alla luce della letteratura internazionale, non è considerato argomento conosciuto dai pazienti ricoverati.

6.7. Interazione e comunicazione tra *peer supporter* e pazienti

Questo paragrafo, speculare al precedente poiché descrive le caratteristiche e le modalità dell'interazione tra *peer supporter* e pazienti, è suddiviso in cinque sotto-paragrafi.

Il primo esplicita le caratteristiche dei beneficiari di tale aiuto, il secondo le difficoltà nella comunicazione, il terzo le caratteristiche della relazione di reciprocità che si crea tra i due, il quarto espone le aspettative reciproche e il quinto il vissuto comune agli intervistati di sentirsi sulla stessa barca durante l'interazione.

6.7.1. Chi beneficia del *peer support*

Un primo aspetto fondamentale emerso dall'analisi delle interviste è il seguente: non tutti i pazienti beneficiano del supporto alla pari. Le ragioni sembrano essere due e riguardare rispettivamente i pazienti e i *peer supporter*. La prima ragione è riportata dai pazienti, che non sono interessati a parlare con i *peer supporter* e/o non sono pronti a farlo; la seconda riferita dai *peer supporter* che non riescono a recarsi da tutti i pazienti in quanto il tempo a disposizione è scarso. Tuttavia, nei tre reparti ospedalieri, tutti i *peer supporter* si pongono l'obiettivo di intercettare la totalità dei pazienti:

“Ieri sera ero con una ragazza tetraplegica, 23 anni, che per me è una roba fantastica quella ragazza mi dice: fammi conoscere qualcuno con il mio tipo di lesione, fammele conoscere, portamele. La reazione opposta di un ragazzino che ha 14 anni e sta sempre nello stesso reparto, che diceva io voglio andarmene via prima possibile da qua. Lei ha capito che ha fatto fatica, ha sofferto tantissimo i primi mesi ma ha capito che questo per lei è un momento unico, le cose che non realizza adesso non le potrà più realizzare, lei ha fatto questo passo. Il ragazzino è appena arrivato e dice: Voglio andarmene il più presto possibile da qua! Io voglio andarmene da qua e non voglio vivere così, due posizioni molto diverse... nel secondo caso non abbiamo parlato, ci

tornerò più avanti ma il mio obiettivo resta comunque quello di provare a incontrare entrambi.”

(Int. 19, PS.M.)

Nonostante l’auspicio dei *peer supporter* sia quello di intercettare tutti pazienti durante il ricovero, la maggiornaza degli intervistati dichiara che non tutti i pazienti sono pronti a ricevere questo tipo di supporto. Riprendendo la letteratura internazionale (Davidson et al., 1999; Dennis, 2003; Solomon, 2004; Sallinen et al., 2011;), quando i pazienti stanno male non sono nelle condizioni di vedere e sentire che un *peer supporter* sta bene nonostante la malattia, ne consegue che in questi casi il *peer supporter* non incontra i pazienti. Sembra quindi che i *peer supporter* debbano conoscere quando è il momento opportuno per incontrare il paziente ricoverato.

Sintetizzando, dalle interviste è emerso che il paziente “ideale” che usufruisce di questo supporto è quello che ha affrontato la prima fase acuta del ricovero ed è in grado di sostenere una conversazione.

6.7.2. Le difficoltà dell’incontro con il paziente

Vengono individuate delle difficoltà dell’interazione tra paziente-*peer supporter*, date per lo più da due elementi secondo gli operatori: da un lato l’importanza di un giusto abbinamento realmente alla pari tra i due, non sempre possibile a causa dell’esiguo numero di *peer supporter* (per esempio un paziente che soffre di depressione dovrebbe poter parlare con un *peer supporter* che soffre a sua volta di depressione, in questo modo l’interazione è davvero alla pari) e dall’altro la difficoltà di comprendere quando è il momento giusto per il paziente d’incontrare il *peer supporter*. Qualche operatore suggerisce che incontrare il paziente troppo presto non è utile o potrebbe essere addirittura controproducente:

“È importante tenere in considerazione il tempo in cui proporre il peer support. Io talvolta ho paura che venga proposto troppo presto; il nostro paziente spesso non sa che resterà tetraplegico, senza l’uso di braccia e gambe, se io mando subito uno in camera che non muove né braccia né gambe... il paziente potrebbe anche reagire male o non comprendere il senso...” (Int. 5, O.M.).

Un’altra difficoltà secondo alcuni operatori, non sempre presidiata è l’attenzione che i *peer supporter* dovrebbero avere nel non “schierarsi” con il paziente e quindi rimanere in una posizione neutra “*non troppo lontani ma neanche troppo vicini da amici*” (Int. 7, O.V.). Gli operatori considerano tale aspetto come un potenziale rischio da presidiare, che si può ricondurre al timore di dover gestire

un'alleanza tra *peer supporter*-pazienti contro alcune loro indicazioni terapeutiche. Si tratta di un aspetto non esplicitato dagli operatori intervistati ma rilevato durante l'osservazione.

I pazienti, invece, durante l'interazione con i *peer supporter* riportano altre diverse difficoltà a seconda della loro patologia. Per i pazienti del reparto di psichiatria difficile risulta parlare e mantenere attiva l'attenzione; per i pazienti del reparto di unità spinale faticoso è stato parlare della propria condizione di disabilità:

“Chiedere come fare le cose da tetraplegico significa accettare e riconoscere di esserlo e non è facile” (Int. 17, PZ.M.).

Molti pazienti intervistati (6 su 9) hanno affermato di aver avuto la difficoltà di scegliere cosa chiedere perché le informazioni di cui si ha bisogno sono molte: *“durante i primi incontri con loro si vuole già sapere tutto”* (Int. 16, PZ.V.).

I *peer supporter* affermano, in generale, di non rilevare alcuna difficoltà nell'interazione con il paziente. Semmai faticoso è per qualcuno il momento del primo incontro:

“Io quando vado a trovare una persona la prima volta ho mille paure, vivo una trepidazione, non che ho paura ad andarci ma considero quel momento e quel gesto come pieno di responsabilità! sia per me che per lui, ma non perché su di me possa avere un effetto negativo assolutamente, è che quel momento per quella persona è importante. Tu in un tempo molto rapido, forse non parliamo nemmeno di secondi, ma di frazioni di secondi, devi riuscire a capire se tacere, se in quel momento quella persona ha bisogno, ma anche fisicamente di prenderle la mano o capisci che vale la pena solo fare un saluto e andartene di fuori perché non è il momento giusto... Quante persone all'inizio si mettono a piangere e io un po' perché sono emotivo, mi faccio prendere da questa cosa, cioè una persona quando è così la prenderesti e l'abbracceresti, cioè che altro vuoi fare cosa c'è da dire... cioè probabilmente quella persona davanti a te in quel momento si mette a piangere come non lo fa davanti a nessun altro... so benissimo che se una persona di fronte a me, di fronte a noi, si sentono libere di piangere e anche qui forse ritorna il pari.” (Int. 19, PS.M.)

A tal proposito, gli operatori sono quasi tutti d'accordo nell'affermare che il primo incontro con i *peer supporter* è caratterizzato dalla tendenza all'evitamento degli stessi, forse perché il paziente non riesce a comprenderne il senso o ha paura di essere etichettato proprio perché incontra persone che hanno la sua stessa malattia, non si fidano subito. Dopo la fatica del primo incontro, affermano gli operatori, sono spesso i pazienti che li cercano per un colloquio.

Rispetto a tale difficoltà i pazienti, al contrario, affermano che il loro vissuto carico di confusione rispetto alla malattia e alla diversa gestione della vita quotidiana, che da qui in avanti li aspetta,

sembra iniziare a chiarirsi già dal primo incontro con il *peer supporter*, smentendo la tendenza all'evitamento da parte dei pazienti descritta dagli operatori.

“Li ho incontrati la prima volta quando mi hanno detto che non avrei più potuto camminare. Il confronto con loro è su quello che potrò fare fuori da qui. Dopo l'incidente pensi: e adesso? Invece loro ti fanno vedere e ti fanno capire tutto quello che si può fare. Non conosci questo mondo e pensi: oddio ora è finita, invece loro ti aiutano a capire che non è finita, anzi sta cominciando una nuova vita” (Int. 11, PZ.S.)

Anche i *peer supporter* in contrasto con quanto affermato dagli operatori e in accordo con ciò che dicono i pazienti dicono che il paziente non evita il primo contatto:

“Di solito la prima volta, dopo essermi presentato io inizio a dire: posso farti compagnia un attimo, posso salutarti, far due chiacchiere... e i pazienti raramente dicono di no, proprio solo se uno sta male, se no hanno tutti piacere di parlare, scambiare due parole. Ecco dopo si inizia a parlare e ci si conosce... qualcuno si apre di più, qualcuno di meno” (Int. 21, PS.V.)

“Cerchiamo di approcciarci in un certo modo, proviamo un attimo a ribaltare un po' le cose, anziché bombardarlo di devi fare, queste sono le regole, ecc... comincio a chiedergli che immagine hai tu di te adesso, come ti senti dentro, che senso pensi possa avere il tuo essere padre, marito, studente, cioè cerco durante gli incontri di incominciare a fare emergere la persona, far sì che prenda coscienza di sé, delle proprie capacità, delle proprie potenzialità, ma anche prendere possesso del proprio essere cittadino, come portatore di diritti e doveri e realizzare che tu in fin dei conti sei sempre la stessa persona, quello che fa la differenza è che oggi ho un problema motorio e anche sensoriale” (Int. 19, PS.M.)

Il primo incontro è un momento delicato per l'instaurazione di un legame di fiducia, tuttavia sembra che i pazienti da subito comprendano il valore di tale aiuto e rivolgono al *peer supporter* i primi dubbi. I *peer supporter*, da parte loro, cercano di mettere in campo le loro competenze, soprattutto il proprio sapere esperienziale per favorire l'avvio di una relazione positiva e profonda.

6.7.3. Una relazione carica di reciprocità

Il rapporto alla pari sembra generare da subito fiducia nei pazienti, che sin dal primo incontro ammettono di essersi aperti al *peer supporter* e sentiti liberi di parlare e raccontare di sé. Nel tempo la relazione diviene certamente più profonda e il confronto è anche su questioni molto intime rispetto alle quali i pazienti si rivolgono solo ai *peer supporter*, come per esempio poter avere rapporti sessuali nonostante la presenza della malattia.

In generale i temi sui quali si confrontano più frequentemente con i pazienti sono questioni legate alle strategie da attuare per svolgere attività della vita quotidiana, mantenere delle relazioni sociali ora che è presente la malattia:

“Soprattutto con le donne nel mio caso, quello che mi viene chiesto è come poter continuare a essere una donna in tutti i sensi, l’aspetto sessuale fa molta paura a chi ha appena acquisito la disabilità, che non sa se potrà avere rapporti piuttosto che figli, se dovesse avere figli come gestire la genitorialità e la maternità ancora prima, il ritorno al lavoro, come poter affrontare quello che faceva prima, viaggi, vado a fare la spesa, guido la macchina, questi sono i temi più ricorrenti.” (Int. 24, PS.M.)

“Essendo io familiare, con il familiare parliamo e mi dicono che le cure insomma non vanno mai bene, cosa possono fare loro, cosa facevo io. Si parla del fatto che il paziente non riesce a stare bene e trovare una soluzione, non riescono a capire perché dopo 15 giorni di ospedale è ancora uguale, cosa succederà dopo, cosa fare a casa...” (Int. 25, PS.V.)

Il rapporto tra *peer supporter* e paziente viene descritto dagli operatori come informale e libero, peculiarità di questo momento d’interazione che consente la creazione di un legame unico:

“È il momento informale che crea il rapporto, l’avvicinarsi, ci vediamo per bere il tè e tu mi parli del perché sei qua, del ricovero.... Se vado di là ad aspettare e non ti chiamo tu non entri; si parte dal momento informale per creare questo collegamento perché sapere che in quel momento c’è qualcuno che tiene a te, che ti vuole ascoltare, per cui in quel momento il paziente si sente speciale, si sente accolto.” (Int. 7, O.V.).

I pazienti, invece, lo raccontano come evento carico di speranza e positività dovuta presumibilmente all’incoraggiamento che sentono di ricevere:

*“Per me l’incontro con i *peer supporter* è vicinanza umana, un incoraggiamento a non vivere questa malattia con tristezza, ma viverla anche come una novità perché tutto sommato forse si*

può vedere anche il lato positivo. Entrano nella mia stanza sempre con un atteggiamento allegro e positivo e questo mi aiuta molto” (Int. 10, PZ.M.).

I *peer supporter* sembrano quindi rappresentare un punto di riferimento ai quali riferirsi per chiedere se ci si sta muovendo nella giusta direzione e con i quali mantenere un legame anche dopo la dimissione.

“Dopo aver imparato a fare qualcosa da seduta sulla carrozzina, li chiamo e chiedo se lo sto facendo nel modo giusto o sbagliato, se c’è un modo più veloce per farlo e quando uscirò da qui mi hanno detto che posso chiamarli, uno di loro verrà a casa mia le prime volte a farmi vedere come muovermi meglio...” (Int. 18, PZ.M.).

La maggior parte dei pazienti (6 su 9) ha riferito di vedere nel *peer supporter* una sorta di specchio, come se il *peer supporter* rappresentasse un modello da seguire:

“È il tuo specchio, se lui ce l’ha fatta, ce la faccio anche io”. (Int. 17, PZ.M.)

È in questa funzione “specchio” del *peer support* che si rintraccia la reciprocità, caratteristica di tale supporto ritenuta fondamentale anche dalla letteratura (Mead, Hilton e Curtis, 2001; Campbell et al., 2004; Mohr et al., 2005). Richiamando quanto sostenuto nel par. 3.5.5 è questo il principio dell’*helper therapy*, secondo il quale se una persona esce dall’isolamento e affronta i problemi assieme ad altre persone con problemi simili, ed è in questo modo che, mentre si occupa dei problemi altrui, si potenzia nel fronteggiare i propri (Folgheraiter, 2006).

6.7.4. Le aspettative di ciascuno

Tra le aspettative maggiori del paziente nei confronti del *peer supporter* vi è quella di ricevere risposte alle domande poste, rassicurazione e una visione positiva della vita nonostante la malattia, esattamente in linea con i requisiti individuati sia dai pazienti che dagli operatori per diventare *peer supporter* nei paragrafi precedenti.

In generale, i *peer supporter* affermano di non avere aspettative nei confronti dei pazienti, tuttavia qualcuno ha esplicitato di riuscire meglio a svolgere tale ruolo quando i pazienti si aprono, si affidano a loro e il desiderio che tutti i pazienti abbiano tale caratteristica è presente nella maggior parte dei *peer supporter* intervistati.

In linea con le aspettative esplicitate dai pazienti, i *peer supporter* ritengono che i pazienti si aspettino da loro risposte, soluzioni. Qualcuno ammette di non riuscire sempre a raggiungere tale aspettativa ma la maggior parte dei *peer supporter* intervistati sembra investito da tale ruolo (dover rispondere alle domande poste dai pazienti) rinforzato anche dalla simile visione di alcuni operatori, con il rischio di produrre un effetto distorto: da un lato il *peer supporter* può sentirsi in dovere di trovare e dare delle risposte ai pazienti anche laddove non è in grado di farlo, dall'altro il paziente può vedere delusa la sua aspettativa se il *peer supporter* non risponde e non esplicita la sua impossibilità nel dare determinate risposte. Tuttavia, dall'analisi delle interviste è emerso un generale elevato livello di consapevolezza nei *peer supporter* rispetto a tale rischio che è affrontato attraverso l'utilizzo della propria esperienza:

“Io posso farti vedere come faccio io, come io ho risposto a una questione, come la affronto io. Non è detto che questo vada bene anche per te, lo diciamo sempre.” (Int. 22, PS.V.)

6.7.5. Sentirsi sulla stessa barca

Il vissuto dei pazienti rispetto all'incontro con i *peer supporter* è molto positivo. La percezione è quella di parlare con una persona cara, che tiene al paziente ed è realmente interessato per la sua condizione di vita. La sensazione di non essere soli ad affrontare la malattia è il vissuto maggiormente sentito con la conseguenza di alleviare l'ansia e attivarsi in prima persona. È questa una dinamica tipica dell'auto mutuo aiuto (Steinberg, 2002), discussa nel paragrafo 3.5.5, che produce reciprocità e *empowerment* nelle persone.

L'incontro con il *peer supporter* sembra in un certo senso normalizzare la situazione che il paziente sta vivendo. Trovandosi in ospedale e in una fase della malattia dove ancora non è stata raggiunta una reale e piena consapevolezza della propria condizione di malattia, il sentimento vissuto è quello di sentirsi “un caso umano”, percepirsi solo come malati e totalizzare sé stessi nella patologia. Incontrare i *peer supporter* pare invece ridurre questa sensazione a favore di una maggior comprensione della malattia e riduzione della stessa a una parte di sé.

“Mi sono sentita non solo ascolta perché quello lo senti anche dai colloqui al CPS; ma qualcosa di più e di diverso. Ho sentito una vicinanza proprio a livello umano, è una cosa molto semplice ma molto importate. Perché ti fanno sentire connessa ad altre persone. Mi sono sentita molto bene e compresa, perché appunto sono persone che non capitano a caso qui. Parlare con loro è anche confortante perché normalizza da un certo punto di vista il disturbo o il mio vissuto attuale

o passato. Normalizza, nel senso che non mi fa sentire un caso umano patologico, ma comunque una persona che può stare e sta ed esiste, come stanno ed esistono altre all'interno della comunità, pur anche avendo un disagio psichico. Poi anche confrontando i tipi di problemi è anche interessante scoprire come una persona reagisce, i punti di forza... che poi si arriva sempre allo stesso punto ovvero che è l'interazione con gli altri che aiuta” (Int. 15, PZ.V.).

Durante il momento di interazione anche i *peer supporter* raccontano di sentirsi a proprio agio e rilassati, ma allo stesso tempo concentrati e attenti a ciò che la persona dice e ai *feedback* che i pazienti forniscono poiché, tale interazione, viene vissuta come un momento di grande responsabilità per loro. Anche i *peer supporter* condividono con i pazienti la sensazione di non sentirsi soli ad affrontare la malattia, segno dell'esistenza nel *peer support* di quel dare-ricevere esplicitato dalla letteratura internazionale nel paragrafo 3.1.4.

6.8. Il *peer support* e le altre forme di aiuto

Una prima distinzione emersa dalle interviste è quella tra *peer support* e lavoro clinico.

Mentre il clinico si occupa di curare e laddove possibile guarire la persona e i suoi sintomi oppure sondare il profondo psichico del paziente per farne per esempio un quadro di personalità, il *peer supporter* si occupa di aiutare e sostenere il paziente ad avere una vita quotidiana positiva e normale nonostante la presenza di una malattia.

Proprio per le diverse finalità dell'aiuto, il *peer supporter*, a differenza del clinico, è in grado d'instaurare una relazione maggiormente profonda con il paziente ed è in grado di cogliere bisogni diversi da quelli che può rilevare l'operatore. A differenza di un professionista, secondo un operatore intervistato, i *peer supporter* sono maggiormente credibili agli occhi del paziente e questo è elemento imprescindibile per la costruzione di una relazione basata sulla fiducia:

“Il peer supporter testimonia che è possibile, quindi è credibile. Quando io dico al paziente guarda che si può fare ecc, lei mi dice ok va bene però sei te, non sei in carrozzina non sai chi sono, fai presto tu a parlare che puoi camminare. Io da medico non sono credibile per il paziente. Loro sono credibili perché sono alla pari, anche loro sono in carrozzina e se loro dicono che si può fare e magari gli fanno vedere come fanno loro, allora il paziente capisce e crede che si può fare davvero.” (Int. 2, O.M.)

Un'altra differenza evidenziata è quella tra il *peer support* e le altre forme di volontariato generico. Anche in tal caso, la differenza sta nell'aver vissuto la stessa esperienza di malattia del paziente e

nella strutturazione del ruolo, nell'essere a conoscenza di ciò che succede all'interno del reparto e cosa succederà dopo le dimissioni perché l'hanno vissuto direttamente. Nonostante i tre reparti ospedalieri studiati chiamino i *peer supporter* in modo diverso, come spiegato nel capitolo 5, c'è comunque la consapevolezza della differenza tra il ruolo da loro ricoperto e quello di un qualunque volontario.

Dall'analisi delle interviste dei pazienti, si possono individuare sostanzialmente due differenze tra il *peer support* e altre forme di aiuto da loro sperimentate: da un lato l'esclusività e l'intimità del momento d'incontro duale che consente di poter esprimersi liberamente senza la presenza di terze persone, dall'altro il livello di comprensione ed empatia ricevuto dal *peer supporter*. Infine, il legame di fiducia reciproca che si instaura è considerato esclusivo.

Secondo alcuni *peer supporter* elemento distintivo della loro attività è la dimensione di pari. Con le parole di un intervistato:

“Il peer supporter non è un medico e non è uno psicologo, quindi non va a curare una malattia, presta la sua esperienza e si mette in posizione di ascolto, ti mostra come fa lui a fare le cose.... noi lavoriamo sull'empowerment, lavoriamo sul rendere il paziente in grado di diventare più autonomo; cioè il nostro lavoro non c'entra nulla con la psicologia. Il peer supporter non cura ma ti coccola che è diverso, è un approccio che ti accompagna”. (Int. 24, PS.M.)

6.9. Difficoltà iniziali dell'avvio del *peer support*

Tutti gli operatori hanno riportato la presenza di difficoltà iniziali all'avvio del *peer support*. La principale è quella dell'introduzione di persone terze all'interno dell'ospedale con un ruolo specifico di supporto al paziente. Solitamente sono il medico e l'*equipe* sanitaria a occuparsi del paziente e l'ospedale si occupa appunto della parte clinica della persona. Con l'introduzione del *peer support* l'ospedale si occupa della persona nella sua totalità, dedicandosi anche al punto di vista della persona e alla sua quotidianità dopo le dimissioni.

Gli operatori dei tre reparti ospedalieri all'inizio avevano il timore di dover gestire qualcosa in più, i *peer supporter* appunto e di vedere nella loro presenza “un'invasione” del loro luogo di lavoro:

“Difficile è stato capire come s'inserivano, anche il timore che interferissero magari con il lavoro dell'equipe, cosa che non sembra. Magari all'inizio dubbi, non avere sufficienti informazioni, quando ci vanno, anche lo scrupolo del pensare cosa gli diranno mai, la non conoscenza secondo me all'inizio. Difficile è stato il fatto che ci fosse questa figura che non conoscevamo” (Int. 5, O.M.)

Complicato è stato nella fase iniziale quindi comprendere, da parte degli operatori, l'importanza di aprirsi alla globalità della persona, andare al di là della clinica per offrire un servizio migliore ai pazienti:

“Sono stati due gli aspetti critici: la prima difficoltà è stata quella di fare pienamente accettare in maniera convinta alla componente sanitaria l'importanza di queste attività non prettamente sanitarie perché se il paziente deve raggiungere delle autonomie e deve sperimentare delle autonomie, non possono essere viste solo con l'ottica del sanitario. L'ottica di chi le ha sperimentate direttamente è fondamentale. La seconda difficoltà è quella di una integrazione del peer supporter con l'equipe multidisciplinare, diciamo la sintonia...” (Int. 1, O.M.).

Qualcuno ha evidenziato anche delle difficoltà logistiche – organizzative, come l'assenza di spazio dedicato ai *peer supporter*. Specularmente i *peer supporter* hanno riconosciuto la difficoltà iniziale di sentirsi compresi e accettati dai professionisti e qualcuno ricorda la sensazione di sentirsi ospite, estraneo e qualcun altro “un peso” per l'*equipe* sanitaria. Poiché il *peer support* non è una pratica così conosciuta e diffusa nel nostro paese, è emersa una iniziale diffidenza da parte di alcuni operatori all'avvio dei programmi di *peer support*; in particolare la preoccupazione di dover gestire anche i *peer supporter* in aggiunta agli altri compiti da svolgere, si è trasformata nel vissuto di “sentirsi estranei e un peso” per i *peer supporter*.

Tali difficoltà sono state parzialmente risolte, da quanto riferito dagli intervistati, anche se a volte, nei tre reparti, il timore di ciò che il *peer supporter* può dire e la preoccupazione della sua interferenza nell'attività sanitaria è ancora presente in alcuni operatori.

6.10. Benefici del *peer support*

In questo paragrafo vengono analizzati i benefici e i cambiamenti generati dalla presenza del *peer support* all'interno di un reparto ospedaliero.

In particolare, rispetto ai cambiamenti ci si concentra a spiegare se e come l'attività dei professionisti intervistati è cambiata grazie alla presenza del *peer support* (sotto-paragrafo 6.10.1).

Vengono poi analizzati i benefici del *peer support* per i diversi attori coinvolti: operatori, pazienti, *peer supporter* (6.10.2, 6.10.30, 6.10.4.).

6.10.1. Cambiamenti nell'agire professionale

Alcuni operatori hanno riconosciuto la presenza di un cambiamento nel proprio agire professionale a seguito dell'arrivo dei *peer supporter*. In particolare, i cambiamenti sono sintetizzati nei quattro seguenti aspetti:

- Alleggerimento della propria attività professionale dovuto alla delega di alcuni compiti ai *peer supporter*:

“C'è stato un cambiamento nel mio modo di lavorare, perché prima alcune cose come lo sportello di accoglienza le facevamo noi con gli infermieri e ora loro ci supportano in questo, lo gestiscono loro, accolgono le pazienti e noi possiamo dedicarci di più al nostro lavoro sanitario.” (Int. 9, O.S.).

Se questo da un lato rappresenta aspetto positivo da parte del professionista che si sente sollevato dallo svolgimento di alcune mansioni, dall'altro questo rischia di minacciare la specificità del *peer support*.

- Le persone sono maggiormente informate sul percorso terapeutico:

“Da quando ci sono i peer supporter, notiamo la differenza. Le pazienti che parlano con loro prima di venire a fare la chemioterapia sono più tranquille, meno agitate rispetto alle altre e noi riusciamo meglio a fare il nostro lavoro, somministrare la terapia, fare iniezioni più velocemente, ecc. sanno cosa le aspetta perché ne hanno parlato prima con i peer supporter e per noi è un'agevolazione.” (Int. 4, O.S.)

- Maggior comprensione del significato di con-vivere con quella determinata patologia:

“Il potermi confrontare quando capita con il peer supporter mi aiuta a comprendere meglio quello che può essere il problema del paziente, mi ha aiutato a capire quelli che sono, a capire sempre meglio, i risvolti della malattia. Avere un peer supporter che ti aiuta a far comprendere come sono i primi momenti è sicuramente un vantaggio, così come anche nel comprendere l'evoluzione. Tendiamo a specializzare tantissimo la medicina, rischiando di perdere lo sguardo d'insieme sulla persona e in questo il peer support in parte aiuta.” (Int. N. 8, O.V.)

“Magari c'è un paziente che è entrato in contatto con un peer supporter, può essere venuto a sapere delle cose che non poteva sapere dall'equipe sanitaria. Quindi capisci che c'è l'apporto

di qualcun altro magari indirettamente ha parlato, che ne so: so che esistono delle altre terapie del dolore, e magari capisci che questa informazione è arrivata dai peer supporter. Altre informazioni se arrivano dal paziente posso capire che sono arrivate da un canale diverso.” (Int. 5, O.M.)

Con queste parole l’operatore esplicita nella pratica il principio teorico della metodologia relazionale della contaminazione dei saperi (Folgheraiter, 1998 e 2011) in cui il sapere esperienziale diffuso agli operatori genera una maggior comprensione della malattia nel professionista che a sua volta contamina il paziente con il proprio sapere tecnico.

6.10.2. Benefici per gli operatori

La presenza del *peer support* è in generale percepita in modo positivo nelle *equipe* dei tre reparti ospedalieri studiati.

Tra i benefici per gli operatori, viene rilevato, in linea con quanto presentato nel paragrafo precedente, la possibilità di avere una visione maggiormente globale del paziente:

“È un aiuto perché se io faccio delle deduzioni rispetto ad un paziente sbagliando l’analisi del paziente, sbaglio anche la risposta, se il peer supporter mi aiuta in certi casi ad avere un’analisi più reale del paziente è più probabile che io possa aiutarlo nella risposta che gli do. il paziente è visitato da uno specialista, da un altro specialista ma in maniera separata riguardo ai singoli pezzettini, non c’è questa visione d’insieme. Io credo che invece il peer supporter ci possa aiutare a vedere il paziente in modo globale.” (Int. 2, O.M.)

Un altro beneficio individuato è la riduzione del carico di lavoro e la facilitazione nell’agire professionale grazie ai *peer supporter*:

“Sono di supporto anche a noi operatori. Aprire le porte ai peer supporter significa anche diminuire lo stress legato al lavoro, avere una collaborazione e non un impegno in più, bisogna puntare su questo. Notano delle cose diverse, ci danno delle informazioni utili nel nostro lavoro. Per me un punto di forza è proprio questo; non sono un carico in più ma anzi, quelli ci possono aiutare, perché sappiamo che noi medici siamo sempre tirati. Avere qualcuno che diventa un punto di appoggio, e poi anche per la prevenzione delle recidive, delle ricadute, loro danno la possibilità una volta poi con la dimissione hanno creato questo aggancio che da più la possibilità di dare dei suggerimenti di gestione di crisi, o di suggerire di intervenire precocemente quando

ci sono dei segnali; perché a volte il ricovero è proprio dovuto al fatto che si sono ignorati i campanelli d'allarme.” (Int. 7, O.V.).

I *peer supporter* confermano la facilitazione dell'attività lavorativa dei medici e degli infermieri grazie alla loro presenza come beneficio principale:

“Spesso le pazienti parlano con noi prima di fare la seduta di chemioterapia e noi ci confrontiamo, si tranquillizzano, vivono l'ospedale in modo diverso e non più con il timore e l'agitazione e gli infermieri riescono a lavorare meglio. Se le pazienti non sono agitate è più facile somministrare la chemioterapia e se ne accorgono anche loro...” (Int. 26, PS.S.).

“Direi che può essere un supporto anche per loro, per gli infermieri e i medici. Infatti anche i medici vengono a volte a chiedere come abbiamo trovato un paziente rispetto alla volta precedente, se troviamo miglioramenti ecc...quindi penso che sia comunque un aiuto anche per i medici, che la nostra visione magari è diversa dalla loro e da quello che vedono loro. È diversa perché noi non capiamo bene com'è la malattia e quindi a volte noi non pensiamo neanche di parlare con un paziente e cerchiamo di trattarli come persone normali, non come malati.” (Int. 22, PS.V.).

6.10.3. Benefici per i pazienti

Diversi sono i benefici per i pazienti individuati dagli operatori. Quello maggiormente rilevato (8 operatori su 9) è la possibilità di avere un momento di svago e compagnia grazie all'incontro con il *peer supporter*:

“Per chi le ricerca e per chi crede nella loro missione, è una compagnia a volte, anche solo una compagnia senza che ci sia una competenza specifica e a molti fa piacere.” (Int. 4, O.S.).

“Momento di sollievo, un momento di confronto, un momento anche di incontro e tra virgolette anche un po' di festa, uno scambio di opinioni” (Int. 6, O.V.).

In accordo con gli atteggiamenti del *peer supporter* e con il vissuto riferito dai pazienti, alcuni operatori ritengono che ricevere un messaggio positivo e di speranza rappresenti un importante beneficio per i pazienti:

“Il contributo che loro danno io lo definirei proprio come il messaggio positivo di possibilità di vita e di guarigione. Questo non sentirsi sole, e vedere che chi spesso...la frase è quella: Cavolo ma anche lei aveva queste paure. Sì, quindi non sei sola le paure che hai tu le ha avute anche lei, infatti lei è lì le ha superate, la vita è andata avanti perché loro dicono: Ah allora non sono solo io che ha tutte sta paturnie, no è normale, che non sei sola, che c'è chi le ha vissute come te, questo non è poco.” (Int. 3, O.S.)

Interessante rilevare come i benefici riferiti dai pazienti intervistati corrispondano alle loro stesse aspettative verso i *peer supporter*, evidenziando che per i pazienti intervistati i *peer supporter* rispondono a ciò che desiderano e si aspettano. Essi sono principalmente: la serenità e l'acquisizione di maggiori informazioni sulla malattia. Un altro beneficio rilevato da qualche paziente è dato dal cambio di atteggiamento verso i Servizi:

“All'inizio il solo pensiero di andare in Ospedale mi faceva star male. Quando sono poi dovuta tornare per le cure, sapere che c'erano i peer supporter, potevo parlare con loro e le conoscevo già, si era instaurato un rapporto diverso anche con i dottori e mi sentivo tranquilla. Ora non dico più oddio devo andare là, sono serena, so dove dovevo andare e affronto le cure in modo diverso. Non lo so se sarebbe stata la stessa cosa senza i peer supporter.” (Int. 16, PZ.V.)

Oltre ai benefici sin qui esplicitati dagli intervistati i 3 *peer supporter* intervistati del reparto di psichiatria individuano un altro beneficio per i pazienti caratterizzato dalla possibilità di “respirare normalità”:

“Creiamo una rete che fa respirare un po' di normalità che lui come paziente vede distorta. Per me è fondamentale, perché si crea all'interno del reparto una situazione di normalità. Il malato crede che il mondo è matto e sente le voci e tutti i complotti; entrano delle persone normali che vivono così, con la malattia e stanno anche bene. Questo è un grande beneficio per loro.” (Int. 21, PS.V.)

Un altro beneficio rilevato dai *peer supporter* del reparto di unità spinale è legato al supporto pratico, ossia la possibilità per i pazienti d'imparare a svolgere alcune azioni quotidiane da disabile, come per esempio imparare a uscire dal letto, lavarsi, salire in automobile:

“Ricordo un paziente che prima delle dimissioni mi ha detto: io non sapevo assolutamente come salire in macchina in modo agevole, non sapevo come lavarmi e la pensavo una cosa irraggiungibile. Poi conoscendo voi ho visto come facevate e ho trovato la mia di modalità.” (Int. 23, PS.M.)

Questo beneficio è ciò che in letteratura internazionale (Campbell et al., 2004; Mohr et al., 2005) viene definito come “la capacità di aiutare le persone a ricoprire ruoli socialmente stimati attraverso la promozione di un ruolo attivo del paziente” che consente l’apprendimento di nuove strategie di *coping*. Un *peer supporter* chiama questo beneficio “*esito della funzione specchio*” svolta dai *peer supporter*:

“C’è tutta la funzione a specchio del peer support che genera beneficio nei pazienti. È come dire se ce l’ha fatta lui, se ce l’ha fatta lei perché non dovrei non dovrei farcela io, vede te, vedo che tu lo fai. Può andarmi bene o non andarmi bene, averne voglia o non averne voglia, però se lo fai tu probabilmente lo posso fare anche io insegnami come fai tu... perché su una roba si potrebbe rivolgere una domanda al professionista, come si fa ma se la stessa domanda la fai al pari non chiedi come si fa, ma come la fai tu. E questo tu secondo me, questa cosa di un io o un tu, non tra una persona che ti dice e una che ti ascolta, ecco in questa relazione tra io e tu c’è il supporto alla pari e il beneficio per il paziente.” (Int. 19, PS.M.)

6.10.4. Benefici per i *peer supporter*

Nessun paziente individua benefici per i *peer supporter* probabilmente a causa della situazione in cui si trovano, sono concentrati su di sé, sulla propria condizione patologica e non hanno ancora ben compreso i retroscena di questo supporto. Per quanto riguarda gli operatori invece, solo due di loro provenienti da due reparti diversi affermano la presenza di un vantaggio anche per chi eroga questa forma di supporto. In particolare tale beneficio è caratterizzato da una restituzione dell’aiuto fornito che consente, da un lato di apprendere nuove informazioni e/o strategie di *coping*, dall’altro di sentirsi utili e utilizzare positivamente la propria condizione di malattia. Richiamando l’*helper therapy* è questo il principio di reciprocità: “dall’aiutare l’altro aiuto me stesso” (Folgheraiter, 2009), elemento a fondamento di tale teoria accennata nel terzo capitolo.

Anche la maggior parte dei *peer supporter* rileva l’utilità per sé in termini di nuovi apprendimenti derivanti dall’attività svolta:

“Capita che vengo anche a conoscenza di soluzioni diverse perché ci sono pazienti che sono stati ricoverati in altri istituti dove hanno avuto cure diverse, con metodologie diverse e anche questo è un accrescimento perché posso sempre dirlo a qualcun altro o comunque tenerlo anche per me”. (Int. 25, PS.V.)

I *peer supporter* affermano di percepire come un beneficio la responsabilità della quale sono investiti con questa attività. Il principale beneficio da loro rilevato è quello di essere riconosciuti come esperti ed essere chiamati a ricoprire un ruolo ben preciso e definito:

“Io sto bene quando aiuto gli altri quindi per me entrare in un reparto significa aiutare altri. Mi sento bene, mi sento che sto dando qualcosa a qualcuno. Ecco non sto né perdendo tempo io e né perdendo tempo lui; credo che questa sia la cosa che mi dà più soddisfazione. mi dà tanto, il fatto di dare qualcosa a qualcuno per me è di grande beneficio personale proprio”. (Int. 25, PS.V.)

Una *peer supporter* evidenzia il beneficio per sé di non sentirsi sola. Nonostante sia consapevole di non essere l'unica a vivere quella situazione, ricoprire il ruolo di *peer supporter* e parlare con i pazienti la aiuta a sentirsi comunque meno sola e pensare che ci sono situazioni peggiori della sua:

“Mi sembra una cosa utile, per gli altri ma anche per me, perché comunque ho conosciuto anche persone che hanno.... a volte dici va be dai non sono solo io... aiuta anche me. Mi aiuta a sentirmi meglio, torno a casa e dico va be mio figlio è malato sono sola però vedo che non sono solo io quindi non sono sola”. (Int. 22, PS.V.)

6.11. La scelta di diventare *peer supporter*

Nel paragrafo sono affrontate le ragioni che spingono un paziente a diventare *peer supporter*. Una delle domande di ricerca si propone proprio di indagare tale aspetto. Attraverso l'analisi delle interviste e alla luce della letteratura internazionale e della teoria relazionale del lavoro sociale, si cerca qui di esplicitare le ragioni (sotto-paragrafo 6.11.1.) e spiegare quando è il momento, nei cicli di vita e di malattia, per diventare *peer supporter* (6.11.2.).

Il sotto-paragrafo successivo è legato ai suggerimenti forniti da operatori, pazienti e *peer supporter* per altri reparti che intendono avviare un programma di *peer support* (6.11.3.)

Infine, l'ultimo sotto-paragrafo (6.11.4.) del capitolo è dedicato all'analisi dell'ultima domanda della traccia di intervista: “Se dovessi descrivere il *peer support* con un'immagine, quale ti viene in mente?”. È stato chiesto di rispondere senza rifletterci troppo ed è poi stata chiesta la spiegazione della scelta dell'immagine. L'obiettivo di tale domanda è quello di conoscere la percezione “inconscia” del *peer support*.

6.11.1. Perché un paziente decide di diventare *peer supporter*?

In risposta alla domanda sulla motivazione che spinge un paziente a diventare *peer supporter*, in prima battuta emerge la dimensione del *dare* inteso come dono:

“Sa di avere qualcosa da dare. Questa esperienza di malattia gli ha insegnato molto e decide di condividere questi insegnamenti con qualcun altro che ha la stessa malattia.” (Int. 6, O.V.)

Per alcuni intervistati, il dono è stato ricevuto dagli stessi pazienti che poi decidono di diventare *peer supporter*, si può quindi supporre che alla base della scelta di diventare *peer supporter* ci sia un'esperienza positiva vissuta durante il periodo di ricovero:

“Io credo che nella vita la cosa più importante sia poter vivere su di sé l'esperienza di essere stimato. Quando uno sperimenta su di sé uno sguardo positivo, dopo può desiderare la stessa cosa, che la stessa cosa capiti ad altri.” (Int. 2, O.M.)

“I pazienti che hanno vissuto tutto il percorso riabilitativo in una struttura che ha dato valore alla relazione d'aiuto tenderanno secondo me a restituire questo” (Int. 1, O.M.)

*“Io penso che chi diventa *peer supporter* ha sperimentato in qualche modo il confronto con altri che avevano la stessa malattia, si sono accorti che gli mancava qualcosa, appunto un confronto con altri pari più costante e quindi decidono di intraprendere questo percorso”* (Int. 5, O.M.)

Per qualche operatore la principale ragione che spinge a diventare *peer supporter* è legata ad aspetti pratici, come la disponibilità di tempo e il desiderio di rendersi disponibili per altre persone:

*“Io conosco *peer supporter* che lo sono diventati per fatti occasionali, ad esempio sono stati coinvolti in iniziative e hanno visto che l'ambiente è positivo, avevano disponibilità di tempo e hanno considerato positivo per loro impegnarsi”* (Int. 1, O.M.).

Aver sperimentato una sensazione di solitudine durante il ricovero e quindi il conseguente desiderio che altre persone lì ricoverate non rivivano la stessa situazione, è un'altra motivazione emersa dalle interviste:

“Il più delle volte quello che loro ci dicono è che non vogliono che succeda ad altri quello che è capitato a loro, cioè di essersi sentiti soli ad affrontare il ricovero. Il processo alla base di tale

scelta è il bisogno, un bisogno non in modo critico, ma sano ed egocentrico... un bisogno di sentirsi in grado di dare una mano, quindi questa gratificazione sana ecco. Il pensiero che puoi essere d'aiuto e nello stesso tempo sapere che lo puoi ricevere. Il bisogno di essere un po' al centro dell'attenzione, di aiuto e riscattarsi per qualcosa che non ha fatto prima, magari si sente in colpa per non avere agito, per non aver capito, e adesso è come se si riscattasse delle cose non fatte insomma. È un meccanismo un po' psicologico, quello che non ho fatto io, adesso lo faccio con te e ti spiego di non fare lo stesso errore, è un riscatto che fa stare bene.” (Int. 7, O.V.)

I *peer supporter* hanno avuto bisogno di più tempo per rispondere alla domanda: “Perché sei diventato *peer supporter*?” e il motivo risiede probabilmente nella naturalezza e informalità di svolgere tale ruolo. Tuttavia, in linea con quanto affermato dagli operatori, i *peer supporter* individuano sostanzialmente due motivazioni alla base della decisione di ricoprire tale ruolo: da un lato aver vissuto un’esperienza di cura molto positiva durante il ricovero, caratterizzata dall’incontro con un *peer supporter* o un altro paziente con il quale si è instaurato un rapporto tra pari e quindi in qualche modo si è sperimentato tale supporto; dall’altro lato aver vissuto un’esperienza di cura molto negativa durante il ricovero, costituita da solitudine e desiderio di conoscere altre persone con la stessa malattia. Da queste due esperienze così diverse sembra nascere il desiderio di far sì che altre persone possano rivivere la medesima situazione positiva o, al contrario, affinché altre persone non rivivano la stessa situazione negativa.

“Io ho deciso di diventare peer supporter perché quando ho ricevuto la notizia, che appunto avevo un tumore ecc, ero con mio marito in corridoio nel reparto dell’ospedale quello vecchio, ed è passato un peer supporter che è qui in questo momento e senza mai conoscermi né avermi visto mi ha detto: dai dai che non è così brutto come sembra, c’è sempre una via d’uscita. Questa frase dopo mi è rimasta dentro e quindi quando sono qui con loro e le vedo un po' così, porto la mia esperienza dicendo: ma sì dai se devi fare la radio non è così brutta come sembra, se devi fare la chemio stai tranquilla che se stai male c’è sempre qualcuno che ti dà una mano; quindi sempre in quel senso, e mi ha aiutato la mia esperienza. Ho pensato, a me è servito, proviamo a vedere se può servire a qualcun altro.” (Int. 20, PS.S.)

“Visto l’esperienza che ho avuto io che sarei stata contenta di aver avuto vicino qualcuno.... quindi ho deciso di fare il peer supporter per questo. Perché la mia esperienza quando era ricoverato mio figlio è questa: avrei accettato volentieri se ci fosse stato qualcuno che mi stava vicino, senza darmi consigli né niente perché non c’è bisogno di consigli, però che mi stesse vicino. E invece mi sono trovata sola. Va bè magari non tutti i familiari la pensano come me ma se riesco a sentirmi utile anche solo per un familiare io sono contenta.” (Int. 22, PS.V.)

Due *peer supporter* sottolineano invece la dimensione di naturalezza del *peer support* che spinge a ricoprire tale ruolo in modo del tutto spontaneo.

*“Per me è un po’ un mettersi in gioco in prima persona, credo che nel mio concetto di persona come totalità, quindi totalità vuol dire che se mi hanno tolto qualcosa, nel mio caso può essere un movimento, la sensibilità eccetera, devo compensare amplificando qualcos’altro. In tutto questo c’è la voglia di vivere e di condividere quello che ci circonda, poi penso che...non so come dirti...penso che siamo tutti circondati di bellezze e che bisogna essere in grado di guardarle. Bé nei miei modi di approcciare alla vita, è stato naturale diventare *peer supporter* nel senso che tutte le persone che incontravo mi chiedevano qualcosa, allora forse ho capito che qualcosa da dare forse c’era veramente. Ho capito che non era tutto così scontato, tutto quello che per me era così scontato, nel mio essere rinata, non lo era per tutti e ho pensato di poter essere utile ad altri in questo.”* (Int. 27, PS.S.)

*“Mi sono trovato naturalmente in questo ruolo, mi sono trovato lì e mi è venuto spontaneo relazionarmi con le persone e in quel momento lì ho scoperto, aiutato anche da altri, che esisteva questa roba che è il *peer support* che magari anche spontaneamente mi veniva di farlo ma che avrei dovuto imparare a farlo con un po’ più di criterio, non solo lasciare andare all’istinto, bisogna avere un controllo di sé...”* (Int. 19, PS.M.)

La consapevolezza di poter in qualche modo essere di aiuto ad altri, sperimentata attraverso l’incontro tra pari, è stata riconosciuta come motivazione da 5 *peer supporter*.

6.11.2. Quando un paziente decide di diventare *peer supporter*?

Rispetto al momento in cui un paziente decide di diventare *peer supporter*, gli operatori hanno individuato due fasi importanti di cui tener conto: la prima quella della malattia e la seconda del ciclo di vita. Per quanto riguarda la fase della malattia, gli intervistati, sembrano essere quasi tutti d’accordo (operatori e *peer supporter*) nel ritenere che la decisione di diventare *peer supporter* matura dopo aver raggiunto l’accettazione della malattia o quando si capisce di poter “dare” qualcosa ad altri:

*“Il momento opportuno è una volta accettata la malattia. Quando comunque è consolidata la conoscenza della malattia ma soprattutto l’accettazione, allora si può diventare *peer supporter*”* (Int. 6, O.V.)

“Quando un paziente riprende una svolta positiva nella sua vita. Credo che sia quello lì momento giusto, quando lui capisce di avere un qualcosa di positivo e vuole che questa cosa positiva sia vissuta anche da altri.” (Int. 2, O.M.)

“...l'accettazione della malattia è il momento giusto, quando tu accetti questo penso che si possa diventare peer supporter.” (Int. 25, PS.V.)

“Penso che prima ci sia bisogno di un tempo fisiologico, necessario ed indispensabile per metabolizzare il cambiamento che c'è stato nella persona, di rinascita come la chiamo io perché c'è una forma di lutto, di rinascita della persona che subisce un trauma e quindi cambia il suo stato, tendenzialmente esci dall'ospedale che hai un'immagine differente assolutamente, alla grande differente da quella che avevi prima di entrarci. Quindi è indispensabile che ci sia un tempo fisiologico, non necessariamente corrispondente a un tempo cronologico, per capire che quella persona di prima c'è ancora ma con una veste differente e con delle esigenze differenti.” (Int. 24, PS.M.)

Anche la fase del ciclo di vita in cui si trova il paziente incide sulla decisione di diventare *peer supporter*. Infatti, secondo la maggior parte degli intervistati, i *peer supporter* devono avere molto tempo a disposizione e la decisione arriva quando si è interrotta l'attività lavorativa e quindi ci si trova in un'età anagrafica non più attiva dal punto di vista lavorativo, oppure quando si è senza lavoro:

“La decisione arriva quando si ha molto tempo a disposizione e si interrompe per svariate ragioni l'attività lavorativa. Allora il peer support può diventare un modo per impegnarsi, mantenersi attivi e utili.” (Int. 1, O.M.)

Anche i pazienti provano a individuare un momento particolare della malattia in cui diventare *peer supporter*: aver seguito un percorso psicologico di maturazione della propria condizione e della propria emotività è la risposta da loro maggiormente fornita.

Per una paziente il momento opportuno è quando si può affermare *“guardate che ce la potete fare, anche io ce l'ho fatta, guardatemi”* (Int. 11, PZ.S.).

A tal proposito, un *peer supporter* ritiene che il momento opportuno per ricoprire questo ruolo sia quando si è sviluppata la capacità di fronteggiare gli eventi critici legati alla malattia, la cosiddetta resilienza:

“Quando sviluppi la capacità di adattamento, puoi affrontare qualsiasi cosa e fare il peer supporter. Sviluppare la resilienza per me vuol dire sapersi adattare all'ambiente che ti circonda,

quindi se fa freddo mi copro, se devo stare necessariamente seduta perché la mia vita da oggi è questa, per poter vivere mi organizzerò diversamente. Quindi tutto sta nella resilienza secondo me.” (Int. 24, PS.M.)

6.11.3. Suggerimenti operativi degli intervistati

Tutti gli intervistati suggeriscono a un altro ospedale di sperimentarsi nell’avvio del *peer support*. Per gli operatori, in quanto attività complementare e valore aggiunto a quella clinica tradizionalmente esperita, per i pazienti e i *peer supporter* al fine di fornire un servizio positivo aggiuntivo e positivo per tutti.

In particolare, gli operatori suggeriscono che sarebbe utile sin da subito prevedere e riservare uno spazio ad hoc per i *peer supporter*, al fine di favorire e facilitare la loro integrazione nel reparto; prevedere delle riunioni da subito con tutta l’*equipe* al fine di coinvolgere tutti in questa importante decisione è un altro aspetto di cui tenere conto.

Per quasi tutti gli intervistati sarebbe inoltre utile poter “*toccare con mano e vedere con i propri occhi*” (Int. 26, PS.S.) gli ospedali e i reparti dove il *peer support* è già attivo al fine di comprendere meglio il significato di tale attività e la portata positiva d’innovazione e trasformazione che può generare. Visitare direttamente i reparti in cui tale supporto è già presente consente, secondo i *peer supporter*, di sperimentare dal vivo il senso di questo aiuto: “*Lo inviterei qua e direi di venire a vedere sul campo quello che siamo in grado di fare*”. (Int. 26, PS.S.)

Anche i pazienti suggeriscono di avviare il *peer support* offrendo la possibilità di poterne beneficiare tutti i giorni della settimana e non solo per qualche ora. Spiegano tale attività come utile per ridurre il loro stress e l’ansia, migliorare la permanenza in reparto, soprattutto dal punto di vista emotivo. Qualche intervistato suggerisce inoltre di pensare sia a un servizio di *peer supporter* per i pazienti che uno per i familiari e/o caregiver per “*evitare di trascurare i pilastri portanti della vita dei pazienti*” (Int. 13, PZ.S.).

6.11.4. Immagine evocativa del *peer support*

L’ultima domanda dell’intervista è stata uguale per tutti: “Se dovessi descrivere il *peer support* con un’immagine, quale ti viene in mente?”. Interessante notare come due operatori e tre *peer supporter* hanno pensato a qualcosa che collega e accompagna due punti: un ponte, un traghetto, due mani che si toccano, una stretta di mano. Si può supporre che la funzione di collante tra operatori e pazienti

svolta dai *peer supporter* sia realmente presente e in qualche modo ritenuta aspetto fondamentale per gli intervistati.

Altra immagine richiamata da un operatore, tre pazienti e due *peer supporter* è di qualcosa che evoca serenità: un prato fiorito e un sorriso. Qui si può evidenziare come siano per lo più i pazienti a pensare a un'immagine che ricorda tranquillità o un momento di gioia, in linea con i benefici rilevati per i pazienti stessi nei precedenti paragrafi.

Un *peer supporter* e un paziente richiamano un'immagine che protegge: una madonna e un angelo custode. È questa una dimensione non emersa durante le interviste e aspetto non esplicitato in letteratura.

Infine, un altro gruppo di immagini è quello che evoca il fare assieme e la reciprocità esplicitato da quattro operatori, quattro pazienti, tre *peer supporter*: un girotondo, due persone che portano la stessa valigia, due persone che si incontrano o che fanno qualcosa insieme. L'immagine maggiormente evocata è proprio questa, segno, probabilmente, che la reciprocità rappresenta elemento primario del *peer support*.

CONCLUSIONI

La presente tesi di ricerca ha tentato di spiegare il funzionamento del *peer support* all'interno dei reparti ospedalieri e d'individuare le ragioni che spingono alcuni pazienti a fornire tale aiuto ad altre persone che vivono una simile condizione di malattia.

Inizialmente, nella prima parte, si è definito il *frame* teorico sociologico nel quale il *peer support* è inserito, trovando nella sociologia sanitaria e nell'approccio relazionale al lavoro sociale i riferimenti necessari per comprendere i concetti di salute, malattia e benessere. Dall'analisi della letteratura sembra confermarsi la seguente idea: sempre più il medico ha bisogno del paziente e, viceversa, il paziente ha bisogno del medico per conoscere meglio la malattia.

Questo atteggiamento di riconoscimento reciproco può trovare terreno fertile all'interno di un sistema di *welfare* di tipo societario in grado di valorizzare il coinvolgimento del cittadino e la prospettiva del *recovery* sembra essere un valido riferimento per il raggiungimento tale obiettivo. Essa, infatti, prevede che il paziente abbia un ruolo attivo all'interno del suo percorso di guarigione.

Definito il quadro di riferimento scientifico, a partire dalla letteratura internazionale, si è approfondito il significato del *peer support*, con particolare riferimento al profilo del *peer supporter* e le differenze rispetto alle altre forme di aiuto. In linea con i risultati delle ricerche internazionali si sono esaminati anche i benefici e le criticità del *peer support*.

È emerso che il *peer support* è una forma di aiuto complessa. La letteratura stessa propone definizioni differenti sempre riconducibili a una dimensione sociale della malattia nella quale la condivisione di una simile condizione genera una sorta di “dare-ricevere” in grado di aiutare entrambi, chi riceve l'aiuto e chi lo fornisce. Si tratta di un aiuto emotivo, pratico e informativo fornito da pazienti che hanno seguito un percorso di consapevolezza della propria malattia che li ha portati a essere in grado di utilizzare la propria esperienza in maniera competente e di supporto ad altri pazienti definiti pari.

La seconda parte di questo lavoro ha affrontato l'aspetto empirico del fenomeno qui studiato attraverso una ricerca qualitativa in tre reparti ospedalieri italiani che al loro interno vedono presente il *peer support*.

I reparti studiati sono stati i seguenti: il servizio psichiatrico di diagnosi e cura (SPDC) dell'Ospedale di Esine, l'unità spinale dell'ospedale Rehabilitation Institute di Montecatone e l'oncologia senologica dell'Ospedale Sacco di Milano.

Sono reparti diversi per patologia affrontata, organizzazione e strutturazione del *peer support*, tuttavia presentano analogie definite dai criteri di selezione e in grado di fornire un quadro chiaro, seppur parziale dell'oggetto di studio.

Uno sguardo internazionale è stato dato attraverso la conduzione in loco di due interviste a *peer supporter* referenti dell'associazione Positively+ con sede a Londra. Le informazioni raccolte sono

servite per rinforzare alcune riflessioni quali a esempio la necessità d'individuare dei criteri di selezione per i pazienti che intendono diventare *peer supporter* o l'importanza di una comunicazione continua con il personale sanitario.

Dalla ricerca è emerso un chiaro profilo del *peer supporter* caratterizzato da quattro elementi: caratteristiche, atteggiamenti, competenze e funzioni. Rispetto a queste ultime nell'analisi delle interviste ne sono apparse due non rilevate nell'analisi della letteratura internazionale: “funzione specchio” e “funzione ponte”. Per quanto riguarda la prima, s'intende che i *peer supporter* sono dei testimoni positivi in grado di fungere da specchio per i pazienti che riconoscono in loro un modello positivo da seguire e al quale affidarsi durante il percorso di ricovero in reparto.

Rispetto alla seconda funzione, i *peer supporter* rappresentano una sorte di ponte tra i pazienti e gli operatori; ciascuno si riferisce cioè ai *peer supporter* per avvicinarsi all'altro, conoscere maggiormente il sapere altrui e comprendere meglio la patologia stessa. Si tratta di uno scambio comunicativo che può verificarsi in due modi. Da un lato quando il medico conosce il sapere esperienziale, apprende il significato per il paziente di vivere in una determinata condizione di malattia e dall'altro quando il paziente comprende il sapere tecnico, apprende cioè il significato per il medico d'impartire nei suoi confronti una determinata indicazione terapeutica. In questo modo, attraverso il *peer support*, tutti gli attori coinvolti diventano maggiormente “competenti”, cresce la possibilità di affidarsi reciprocamente al fine di un miglioramento condiviso al di là della malattia, in un processo che produce relazionalità. Per raggiungere tale risultato emerge che è però necessario il coinvolgimento e la partecipazione di tutti gli attori (operatore, *peer supporter*, paziente), aspetto auspicato ma non sempre presente nei reparti ospedalieri studiati.

Un elemento già conosciuto dalla letteratura ma approfondito grazie alla ricerca è dato dalla presenza di un criterio di accesso per diventare *peer supporter*. Nella ricerca compaiono come requisiti principali il possesso di alcune caratteristiche. Utilizzando le parole degli intervistati: “*avere raggiunto uno stile di vita normale nonostante la presenza della malattia*” ossia aver raggiunto soddisfazione della propria vita; avere una visione positiva della vita al di là della patologia e saperla trasmettere ad altri. Tra gli elementi per svolgere al meglio il ruolo di *peer supporter* emerge poi l'importanza di un atteggiamento caratterizzato dal non giudizio e dall'ascolto durante l'interazione con i pazienti.

Lo schema seguente sintetizza i risultati appena descritti:

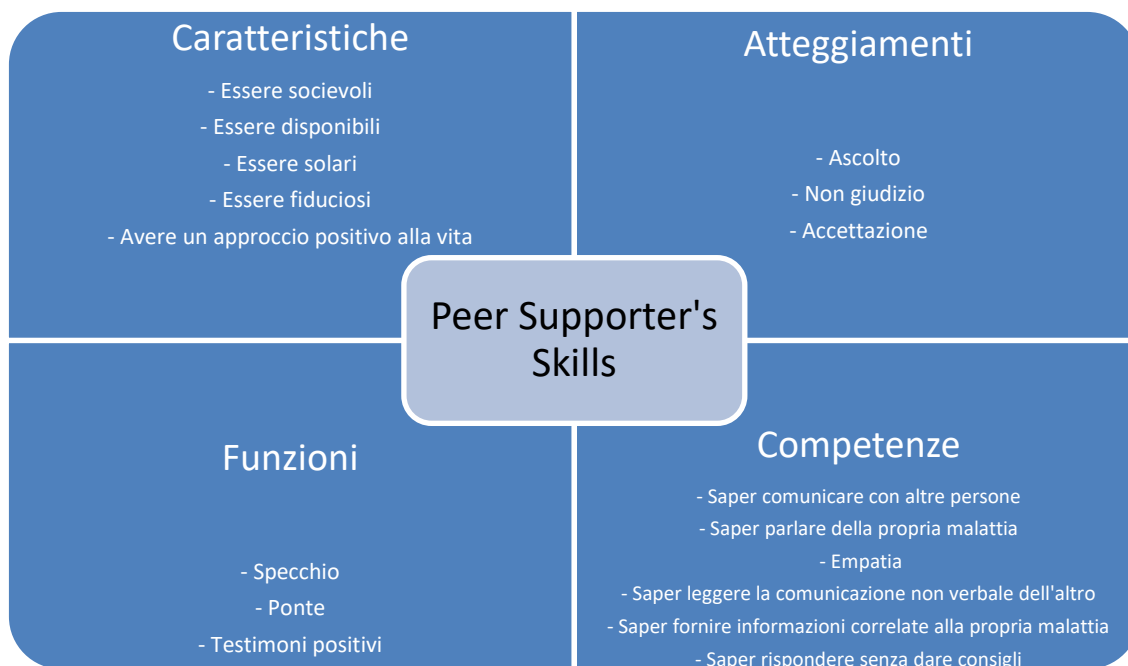


Fig. n. 7 Peer Supporter's Skills¹⁰

Dalla ricerca si rileva una generale soddisfazione per la presenza di questo tipo di supporto all'interno dei contesti ospedalieri presi in esame. In particolare, gli operatori ritengono che la propria attività con i pazienti si semplifichi grazie alla presenza del *peer support*; gli stessi affermano di sentirsi utili e di poter in tal modo utilizzare la propria esperienza di malattia in maniera positiva per altre persone; i pazienti sostengono di vedere nel *peer supporter* un punto di riferimento credibile cui affidarsi per comprendere la propria nuova condizione di vita e conoscere i propri diritti e doveri come pazienti. Attraverso i risultati della ricerca si comprende come il supporto tra pari sia un processo strutturato d'interazione sociale, che consente a una persona affetta da patologia di adottare ruoli socialmente rilevanti, nei quali non essere ristretta al mero ruolo di paziente, bensì poter esprimere competenze esperienziali acquisite grazie a un percorso di *recovery* che l'ha portata a divenire *peer supporter*. È questo l'effetto di reciprocità dell'interazione paziente-*peer supporter* caratterizzata dalla possibilità, per i *peer supporter*, di sperimentare su di sé l'effetto positivo e benefico di supportare dei pari. Rispetto alle criticità è emersa per lo più la fatica di garantire l'abbinamento tra il *peer supporter* e il paziente affinché la relazione sia quanto più possibile efficace. Nella maggior parte dei casi, l'impossibilità di garantire una pura relazione di parità viene risolta attraverso l'accoppiamento di *peer supporter* considerati "più simili"¹¹ al paziente. Tale criticità è data dalla difficoltà, nei reparti studiati, di reperire *peer supporter* esperti in una precisa patologia.

¹⁰ Lo schema rappresenta sinteticamente il profilo del peer supporter emerso dalla ricerca.

¹¹ Per la diagnosi ricevuta

Altro limite rilevato sembra essere il fatto che non tutti i pazienti ricevono il *peer support*. Da un lato perché qualcuno non è pronto a ricevere aiuto e comprendere quando sia il momento opportuno non è facile; dall'altro perché alcuni pazienti non sono interessati e/o disponibili ad attivarsi in prima persona per affrontare la propria condizione di malattia. La difficoltà di raggiungere la totalità dei pazienti è considerata, sia dall'analisi delle interviste che dalla letteratura internazionale, una criticità del *peer support* nei confronti della quale è utile individuare strategie di fronteggiamento innovative. La scelta del momento opportuno al quale avvicinarsi al paziente è strettamente correlata a questa criticità. Nel tempo i tre programmi di *peer support* studiati hanno definito delle “regole” interne con l'obiettivo di incontrare il maggior numero possibile dei pazienti.

La ricerca, in accordo con quanto rilevato dalla letteratura internazionale, espone la questione del rischio di *burnout* per i *peer supporter* che prestano la propria attività ininterrottamente e senza un confronto con altri *peer supporter*. L'esposizione prolungata a questo tipo di aiuto, infatti, sembra sottoporre i *peer supporter* a quello che Miller et al., (1988) chiamano “contagio emotivo negativo” che genera stress fisico ed emotivo, stanchezza, rabbia, risentimento e sintomi depressivi. L'analisi delle interviste rivela che solo un confronto reciproco costante tra *peer supporter*, il protrarsi di una visione positiva della cura e il riconoscimento delle proprie fatiche personali durante lo svolgimento di tale compito protegge dal rischio.

Un'altra questione dibattuta emersa riguarda il riconoscimento professionale dei *peer supporter*. La letteratura non fornisce un parere omogeneo e anche dalla ricerca non è emersa una visione univoca. Da un lato, sembra che un riconoscimento professionale dei *peer supporter* consentirebbe loro di godere di maggior apprezzamento da parte degli operatori, di poter partecipare maggiormente alla vita organizzativa del reparto, alla programmazione e organizzazione di interventi e servizi al pari degli operatori. Dall'altro, con il riconoscimento formale del loro ruolo si pone il rischio di snaturare il *peer support* trasformandolo in una in para-professione, rischio ritenuto da presidiare anche dalla letteratura analizzata. Infatti, quando i *peer supporter* sono professionalizzati e diventano para-professionisti, il loro talento esperienziale e la responsabilità verso i loro pari sono spostati verso il sistema sanitario, diminuendo così la loro reciproca identificazione, la credibilità da parte dei pazienti e riducendo la comunanza con loro.

Tuttavia, dall'analisi dei dati raccolti, si può ritenere che il riconoscimento formale del sapere dei *peer supporter*, se accompagnato da un costante confronto tra loro e facilitato dalla presenza di un operatore sociale che favorisce lo sviluppo del sapere esperienziale possa salvaguardarne il loro ruolo e contemporaneamente promuoverne una corretta legittimazione.

In risposta a una delle domande di ricerca sono emerse principalmente due motivazioni che portano alcuni pazienti a diventare *peer supporter*: da un lato aver vissuto un'esperienza di *recovery* molto positiva spinge al desiderio di restituire quanto ricevuto e quindi diventare *peer supporter*; dall'altro

l'esperienza molto negativa di *recovery* porta alla volontà di evitare che altri possano vivere la stessa situazione. Emerge poi che non tutti i pazienti che hanno tali vissuti diventano *peer supporter*, solo coloro che desiderano mettere a disposizione degli altri la loro conoscenza esperienziale.

In conclusione, il *peer support* è una forma di aiuto e coinvolgimento attiva dei pazienti che possono in qualche modo “utilizzare” la propria esperienza di “malati” a beneficio di altri, implementando così l'offerta e la qualità sociosanitaria del reparto nel quale forniscono sostegno. Grazie alla loro presenza, negli ospedali studiati, sembra che il diritto alla salute sancito dalle normative sul tema, ritenuto finalità superiore di tutto il sistema sanitario, possa trovare finalmente maggior rispetto. Esperienze di *peer support* come quelle qui studiate potrebbero anche informare e sensibilizzare il livello delle politiche sociali che si occupano di sostegno alle cure. Riprendendo le parole degli intervistati: “*Suggerirei a un altro ospedale di introdurre i peer supporter per evitare di trascurare i pilastri portanti della vita dei pazienti*” (Int. 26 PS.S.). Si può affermare che il *peer support* è una forma di aiuto applicabile e auspicabile in tutti i reparti ospedalieri che intendano realmente prendersi cura del paziente e non solo curarlo.

Infine, dalla tesi emergono alcuni spunti che potrebbero essere affrontati all'interno di una futura ricerca sul *peer support* in ospedale.

In primo luogo, il tema della formazione dei *peer supporter*. In questa ricerca si è rilevato che essi hanno per lo più partecipato a un'autoformazione con i *peer supporter* più esperti. Interessante sarebbe poter analizzare dei servizi in cui essi abbiano ricevuto una formazione vera e propria per comprendere le eventuali diversità nell'approccio al paziente ai temi affrontati e comprendere se alcuni timori qui rilevati dai *peer supporter* (timore di dire qualcosa di sbagliato, d'invadere il campo medico, di non comprendere correttamente i segnali non verbali del paziente) vengono meno.

Un altro aspetto che resta da indagare in una ricerca futura è l'analisi di situazioni in cui diversi programmi di *peer support* si uniscono per fornire un servizio omogeneo e uguale in più reparti ospedalieri afferenti alla stessa patologia. Una di queste situazioni riguarda i *peer supporter* presenti in tutte le Unità Spinali italiane. Essi non sono uniti in un'unica associazione, tuttavia si conoscono e sporadicamente si confrontano sull'attività svolta all'interno dei vari reparti. In una ricerca futura, si potrebbero analizzare casi di questo tipo, in modo da individuare delle linee guida condivise per lo svolgimento del *peer support* nei reparti che trattano quella specifica patologia, utili ai *peer supporter*, agli ospedali e agli enti capofila dei programmi.

BIBLIOGRAFIA

- Abbatecola G. e Melocchi L. (1977), *Il potere della medicina*, Milano, Etas Libri.
- Abbott A. (2007), *I metodi della scoperta. Come trovare buone idee nelle scienze sociali*, Milano, Mondadori.
- Agnoletti V. (2004), “Il rapporto medico-paziente”, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di Sociologia della Salute, Teoria, vol. I*, Milano, FrancoAngeli, pp: 144-168.
- Albrecht G.L., Peters K.E. (1997), *Peer intervention in case management practice*, “Journal of case management”, n. 6, pp. 43-50.
- Amaturo E. (2012), *Metodologia della Ricerca Sociale*, Novara, De Agostini Scuola.
- Amerio P. (a cura di) (1996), *Forme di solidarietà e linguaggi della politica*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Anspach M. (2007), *A buon rendere. La reciprocità della vendetta, nel dono e nel mercato*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Ardigò (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria* Milano, Franco Angeli.
- Ardigò A. (1999). *L'ospedale tra sistema sociale e ambiente. Impianti concettuali e alcune problematiche empiriche*, “Tendenze Nuove”, n.4 pp. 8-13.
- Arnstein S.R. (1969), *A ladder of citizen participation*, “Journal of the American Institute of Planners”, vol. 35, n. 4, pp. 216-224.
- Ashbury F.D., Cameron C., Mercer S.L., Fitch M., Nielsen E. (1998), *One-to-one peer support and quality of life for breast cancer patients*, “Patient Education and Counseling”, n. 35, pp. 89-100.
- Augé M. e Herzlich C. (a cura di) (1986), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Milano, Il Saggiatore.
- AAVV (2012) (a cura di Biancheri R., Niero M., Tognetti Bordogna M.), *Ricerca e sociologia della salute fra presente e futuro*, Milano, Franco Angeli.

- Bandura A. (1977), *Social Learning Theory*, Prentice Hall, Englewood Cliff, NJ.
- Basaglia F. (1981), *Potere e istituzionalizzazione. Dalla vita istituzionale alla vita di comunità*, in Basaglia F., *Scritti*, Vol. I, Torino, Einaudi, pp. 111-137.
- Barbuto R., Ferrarese V., Griffo G., Napolitano E., Spinuso G. (2012), *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*, Edizioni Comunità.
- Barnes M. e Wistow G. (1994), *Achivieng a strategy for user involvment in community care*, "Health and Social Care in the Community", n.2, pp. 309-341.
- Barnes M. e Bennet G. (1998), *Frail bodies, courageous voices: Older people influencing community care*, "Health and Social Care in the Community", vol. 6, n.2, pp. 102-111.
- Barnes M. e Warren L. (1999), *Paths to empowerment*, Bristol, Policy Press.
- Barnes M. e Prior D. (2000), *Private live sas public polocy*, Birmingham, Venture Press.
- Barnes M. e Bowl R. (2001), *Taking over the asylum: Empowerment and mental health*, Basingstoke, Palgrave, trad. it. (2003) *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*, Trento, Erickson.
- Barnes M. (2003), *I nuovi movimenti sociali degli utenti e dei carer*, in Folgheraiter F., (a cura di), *La liberalizzazione dei servizi sociali. Le professioni di aiuto fra concorrenza e solidarietà*, Trento, Erickson.
- Bateson G. (1999), *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi (ed. orig. 1972).
- Baum H.S. (1992), *Mentoring: narcissistic fantasies and Oedipal Realities*, "Human Relations", n. 45, pp. 223-245.
- Berger P.L. e Luckman T. (1966), *La realtà come costruzione sociale*, Bologna, Il Mulino.
- Bichi R. (2002), *L'intervista biografica*, Milano, Vita e Pensiero.
- Bissolo G. e Fazzi L. (2005), *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*, Roma, Carocci.
- Boccacin L., Marta E. (a cura di) (2003), *Giovani-adulti, famiglia e volontariato. Percorsi di costruzione dell'identità*, Milano, Unicopli.

Bolzan N., Smith M., Mears J., Ansiewicz R. (2001), *Creating identities? Menatl health consumer to citizen?*, "Journal of Social Work", n. 1, pp. 317-328.

Boyaln J. E Braye P. (2006), *Paid, professionalised and proceduralised: can legal and policy frameworks for child advocacy give voice to children and young people?*, "Journal of social welfare and family law", vol. 28 n. 4, pp. 233-249.

Boylan J. E Dalrymple J. (2009), *Undersanting Advocacy for Children and Young People*, Open University Press UK Limited, trad. It. (2011), *Cos'è l'advocacy nella tutela minorile*, Trento, Erickson.

Borkman T. (1976), *Experiential Knowledge: A new concept for the analysis of Self-help groups*, "Social Service Review", Vol 50, n. 3, pp. 445-456.

Braga p.,Tosi p. (1995), *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi*, in Mantovani S. (a cura di) *L'osservazione*, Milano, Bruno Mondadori, pp: 19-27.

Bramanti D. (1989), *Soggettività e senso dell'agire volontario*, in Cesareo V., Rossi G. (a cura di), *L'azioni volontaria nel Mezzogiorno fra tradizione e innovazione*, Bologna, Edizioni Dehoniane, pp. 23-45.

Braye S. e Preston – Shoot M. (1995), *Empowering practice in social care*, Buckingham, Open University Press.

Bryman A. (2008), *Social Research Methods*, New York, Oxford University Press.

Brofenbrenner V. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna, Il Mulino.

Bruni A. (2011), *Lo studio etnografico delle organizzazioni*, Roma, Carocci.

Buber M (1959), *Il principio dialogico*, trad. It. (1993) Anna Maria Pastore, Cinisello Balsamo, San Paolo.

Burnett J. (1977), *What is counseling?* In Watt A.G., *Counseling at work*, London, Bedford Square Press, pp: 25-29.

Buunk B.P., Hoorens V. (1992), *Social Support and stress: the role of social comparison and social exchange process*, "British Journal of Clinical Psychology", n. 31, pp. 445-457.

- Campbell H.S., Phaneuf M.R., Deane K. (2004), *Cancer peer support programs. Do they work?*, "Patient, Education and Counseling", n. 55, pp. 3-15.
- Carkhuff R. (1987), *L'arte di aiutare*, Trento, Centro Studi Erickson.
- Carter S. (1994), *An Essential guide to Mentoring*, Corby, Institute of Managment.
- Cigoli V. et al. (2004), *Generatività familiare*, in Di Nuovo S., Buono S. (a cura di), *Famiglie con figli disabili. Valori, crisi evolutiva, strategie di intervento*, Città Aperta, Troina (en), pp. 13-49.
- Cipolla C. (1997), *Epistemologia della tolleranza*, Milano, Franco Angeli.
- Cipolla (2004), *Manuale di sociologia della salute*, Milano, Franco Angeli.
- Clawson J.G. (1996), *Mentoring in the Information Age*, "Leadership and Organizations Journal", n. 17, pp. 6-15.
- Cnaan R. A., Hanfy F., Wadsworth M. (1996), *Defining Who is a Volunteer: Conceptual and Empirical Consideration*, "Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly", n. 25, pp. 364-383.
- Cohen J. E Rogers J. (1995), *Associations and Democracy*, London, Verso.
- Colella T.J.F., King K.M. (2004), *Peer support. An under-recognized resource in cardiac recovery*, "European Journal of cardiovascular nursing", n. 3, pp. 211-217.
- Coleman J. (1988), *Social Capital in the Creation of Human Capital*, "American Journal of Sociology", n. 94 pp. 95-120.
- Colucci M. e Pegoraro R. (2016), *"Il Piccolo Principe" e la Medicina dell'Invisibile: relazione, organizzazione e prevenzione*, "Medicina e Morale", n. 2016/3, pp. 275-291.
- Corbetta P. (1999), *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Bologna, Il Mulino.
- Coreil J., Behal R. (1999), *Man to Man prostate cancer support groups*, "Cancer Pract", n. 7, pp. 122-129.
- Corsolini C. (2011), *Seminario "Il Consulente alla pari"*, Il Volo, n. 1 pp. 10-14.
- Cortese C. (2000), *Mentoring e formazione*, "FOR-Rivista per la formazione", n. 33, pp. 21-56.

Cosmacini G. (1997), *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità ad oggi*, Roma-Bari, Laterza.

Cowden S., Singh G. (2007), *The "User": Friend, foe or fetish?: a critical exploration of user involvement in health and social care*, "Critical Social Policy", n. 27:3, pp. 5-23.

Cronenwett L.R. (1980), *Elements and outcomes of a post-partum support group program*, "Research in nursing and health", n. 3, pp. 33-41.

Crotty M., Prendergast J., Battersby M.W., Rowett D., Graves S.E., Leach G., Giles C. (2009), *Self-managment and peer support among people with arthritis on a hospital joint replacement waiting list: a randomised controlled trial*, "Osteoarthritis and Cartilage", n. 17, pp. 1428-1433.

Curran V.R., Church J.G. (1999), *A study of rural women's satisfaction with a breast cancer self-help network*, "Journal of Telemedicine Telecare", n. 5, pp. 47-54.

Curtis L. (1999), *Modeling Recovery: Consumers as Service Providers in Behavioral Healthcare*, National Council News, Rockville, MD: National Council for Community Behavioral Healthcare, pp. 7-9.

Davey B. (1999), *Solving economic, social and environmental problems together: An empowerment strategy for losers*, in M. Barnes e L. Warren (a cura di), *Alliances and partnership in empowerment*, Bristol, Policy Press, pp. 98-119.

Davidson L. e Strauss J.S. (1992), *Sense of self in recovery from severe mental illness*, "British Journal of Medical Psychology", n. 65, pp. 131-145.

Davidson L., Chinman M., Kloos B., Weingarten R., Stayner D., Teber J.K. (1999), *Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence*, "American Psychological Association", n. D12, pp. 165-187.

Davidson L., Stayner D.A., Nickoll C., Styron T.H., Rowe M. e Chinman M.L. (2001), *Simply to be let in: Inclusion as a basis for recovery*, "Psychiatric Rehabilitation Journal", n. 24, pp. 375-388.

Davidson L. et al. (2012), *Il recovery in psichiatria*, Erickson, Trento (ed. originale, 2009, *A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming Mental Health Care*, Oxford University Press.

Davies K., Gray M., Butcher L. (2014), *Lean on me: the potential for peer support in a non-government Australian mental health service*, "Asia Pacific Journal of Social Work and Development", n. 24:1, pp. 109-121.

Dennis C.L. (2003), *Peer support within a health care context: a concept analysis*, "International Journal of Nursing Studies", n. 40, pp. 321-332.

Department of the Environment (1995), *Involving communities in urban and rural regeneration: A guide for practitioners*, London, DoE/Partners in Regeneration.

Donati (1983), *Introduzione alla sociologia relazionale*, Milano, Franco Angeli.

Donati (1990), *Manuale di sociologia sanitaria*, Roma, La Nuova Italia Scientifica.

Donati P. (1996), *Sociologia del terzo Settore*, Roma, Carocci.

Donati P. e Folgheraiter F. (1999), *Gli operatori sociali nel welfare mix. Privatizzazione, pluralizzazione dei soggetti erogatori, managerialismo: il futuro del servizio sociale?*, Trento, Erickson.

Donati P. (2003), *La medicina vista dalla sociologia relazionale*, "Difesa Sociale", n. 3 pp.7-31.

Donati P. – Colozzi I. (a cura di) (2005), *La sussidiarietà. Che cos'è e come funziona*, Roma, Carocci.

Doyal L. e Gough I. (1991), *A theory of human need*, Basingstoke, Macmillan.

Dranove D. e White W. (1987), *Agency and the Organization of Health Care Delivery*, "Inquiry", n. 24, pp. 405-415.

Dunn J., Steginga S.K., Occhiping S., Wilson K. (1999), *Evaluation of a peer support program for women with breast cancer – lesson for practitioners*, "Journal Community Appl. Soc. Psychol.", n. 9, pp. 13-22.

Dunn J., Steginga S.K., Rosoman N., Millichap D. (2008), *A review of peer support in the context of cancer*, "Journal of psychosocial oncology", n. 21 (2), pp. 55-67.

Durkheim E. (2002), *Suicide. A study in sociology*, London trad Eng., Routledge & Kegan Ltd.

Edgar L., Remmer J., Rosberger Z., Rapkin B. (1996), *An oncology volunteer support Organization: the benefits and fit within the health care system*, "Psycho Oncology", n. 5, pp. 331-341.

Eng. E., Smith J., (1995), *Natural helping functions of lay health advisors in breast cancer education*, "Breast cancer Research and Treatment", n. 35, pp. 23-29.

Epp J. (1986), *Achieving health for all: A framework for health promotion*, "Canadian Journal of Public Health", vol. 77, pp. 393-430.

Fay EG (1947), *The philosophy of Saint-Exupéry*, "The Modern Language Journal", 31 (2), pp. 90-97.

Federspil G. (1987), *Il concetto di malattia*, "Enciclopedia Medica Italiana", VII pp. 471-478 Roma, Uses.

Ferrara L. (2015), *Valutare l'integrazione socio-sanitaria: le dimensioni di analisi*, "Welfare oggi", n. 6, pp. 76-80.

Festinger L. (1954), *A Theory of social comparison processes*, Sagepub. University of British Columbia Library, pp. 117-140.

Fetterman D.M.; Kaftarian S.J.; Wandersman A. (a cura di) (1996), *Empowerment evaluation: knowledge and tools for self-assessment and accountability*, Thousand Oaks, Sage.

Folgheraiter F. (2000), *L'utente che non c'è. Lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona*, Trento, Erickson.

Folgheraiter F. (2005), *Voce di dizionario. Servizi relazionali*, "Lavoro Sociale", vol. 5, n. 1, aprile 2005.

Folgheraiter F. (2006a), *I servizi sociali relazionali*. In P. Donati e P. Terenzi (a cura di), *Invito alla sociologia relazionale. Teoria e applicazioni*, Milano, FrancoAngeli, pp. 160-180.

Folgheraiter F. (2006b), *La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni*, Trento, Erickson.

Folgheraiter F. (2007), *Quale partecipazione? Il sociale della psichiatria*, "Lavoro sociale", Vol. 7 n. 2, pp. 185-195.

Folgheraiter F. (2007b), *La logica sociale dell'aiuto. Fondamenti per una teoria relazionale del welfare*, Trento, Erickson.

Folgheraiter F. (2009), *Saggi di welfare. Qualità delle relazioni e servizi sociali*, Trento, Erickson.

- Folgheraiter F. (2010), *Prefazione*. In R. De Stefani e E. Stanchina (a cura di), *Gli UFE – Utenti e Familiari Esperti. Un nuovo approccio nella salute mentale*, Trento, Erickson, pp. 7-12.
- Folgheraiter F. (2011a), *Fondamenti di metodologia relazionale: la logica sociale dell'aiuto*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2011b), *La grammatica del welfare. Al di qua e al di là dello sportello sociale*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. e Cappelletti P. (2011), *Natural helpers. Storie di utenti e familiari esperti*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2012), *Sorella crisi. La ricchezza di un welfare povero*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2014), *Non fare agli altri. Il benessere in una società meno ingiusta*, Trento, Erickson.
- Fondazione Montecatone Onlus (2007), *Disabilità e diritti: da pazienti a protagonisti*, rivista In Volo, n. 12, pp. 4-7.
- Forbes J. e Shashidharan S.P. (1997), *User involvement in services. Incorporation or challenge?*, "British Journal of Social Work", vol. 27, n. 4, pp. 481-498.
- Fränzen C., Jonsson J. (1995), *Mentorship*, Uppsala, The Swedish Work Environment Fund. Ord. & Form AB.
- Friedman M.A., Niznik C.M., Bolden J.R., Yee L.M. (2015), *Reciprocal peer support for post-partum patients with Diabetes: A needs assessment for the diabetes buddy program*, "Journal Community Health", n. 2, pp. 2-5.
- Friere P. (1995), *The Pedagogy of the oppressed*, New York, Continuum.
- Gambolati S. (2014), *Attivare recovery in salute mentale*, "Animazione Sociale", n. 280/2014 pp. 89-98.
- Gartner A., Riessman F. (1982), *Self-help and mental health*, "Hospital e Community Psychiatry", n. 33, pp. 631-935.
- Geertz C. (1983), *Local knowledge: Further essays in interpretive anthropology*, New York, Basic.
- Gell C. (1987), *Learning to lobby: the growth of patients' councils in Nottingham*, in I. Barker e E. Peck (a cura di), *Power in strange places*, London, Good Practices in Mental Health, pp. 34-45.

Gerteis M., Edgman-Levitan L., Daley J. E Delbanco T.L. (1993), *Medicine and health from the patient's perspective*, in M. Gerteis, S. Edgman-Levitan, J. Daley e T.L. Delbanco (a cura di), *Through the patient's eyes*, San Francisco, Jossey-Bass, pp. 1-15.

Giarelli (2003), *Il malessere della medicina*, Milano, Franco Angeli.

Giarelli G., Nigris D., Spina E. (2012), *La sfida dell'auto/mutuo aiuto. Associazionismo di cittadinanza e sistema sociosanitario*, Roma, Carocci Editore.

Giarelli G. e Venneri E. (2009), *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, Milano, Franco Angeli.

Gidugu V., Rogers S.E., Harrington S., Maru M., Johnson G., Cohee J., Hinkel J. (2015), *Individual Peer Support: A qualitative study of mechanism of its effectiveness*, "Community Ment Health J", n. 51, pp. 445-452.

Giovanni Paolo II (1948), *Lettera Apostolica "Salvifici doloris" sul senso cristiano della sofferenza umana*, 11-2-1948, n.7

Godbout J.T. (1993), *Lo spirito del dono*, Torino, Bollati Boringhieri (ed. or. 1992).

Goodley D. (2000), *Self-Advocacy in the Lives of people with learning difficulties*, Buckingham, Open University Press.

Goffman E. (1961), *Asylums*, Milano, Hoepli.

Gorynski L., Knight F. (1992), *A peer support group for adolescent dialysis patients*, "A.N.N.A. journal", n. 19, pp. 262-265.

Gosha J., Brucker M.C. (1986), *A self-help group for new mother: an evaluation*, "American Journal of Maternal Child nursing", n. 11, pp. 20-23.

Gottlieb B. (1981), *Social Network and Social Support*, Beverly Hills, Sage.

Graffigna G., Barelo S., Wiederhold, B.K., Bosio, A.C., & Riva, G. (2013), *Positive Technology as a Driver for Health Engagment*, "Annual Review of Cybertherapy and Telemedicine", n 9, pp. 38-46.

- Graffigna G., Barelo S., Riva & G. Bosio, A.C. (2014), *Patient engagement: The Key to Redesign the Exchange Between the Demand and Supply for Healthcare in the Era of Active Ageing*, "Studies in Health Technology and informatics", 203, pp. 85-95.
- Graffigna G., Barelo S. e Triberti S. (2015), *Patient engagement. A consumer-centered model to Innovate Healthcare*, Berlin, De Gruyter open.
- Gray R., Fitch M., Davis C., Philips C. (1997), *Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experience*, "Journal Palliative Care", n. 13, pp. 15-21.
- Grayson T., Tsang Y.H., Jolly D., Karban K., Lomax P., Midgley C., O'Rourke I., Paley C., Sinson J., Willcock K. e Williams P. (2013), *Include me in: user involvement in research and evaluation*, "Mental Health and Social Inclusion", vol. 17, n. 1, pp.35-42.
- Greenwood N., Habibi R., Mackenzie A., Drennan V., Easton N. (2013), *Peer support for carers: A qualitative investigation of the Experience of Carers and Peer Volunteers*, "American Journal of Alzheimer's", n. 28:6, pp. 617-626.
- Hammersley M., Atkinson P. (1995), *Ethnography: principles in practice*, London, Routledge.
- Hardiman E.R. (2004), *Networks of caring: A qualitative study of social support in consumer-run mental health agencies*, "Qualitative Social Work", n. 3, pp. 431-448.
- Harnett R. (2004), *Doing peer advocacy: insights from the field*, "Representing Children", vol. 17, n. 2, pp. 131-141.
- Harris R.M., Bausell R.B., Scott D.E., Hetherington S.E., Kavanagh K.H. (1998), *An intervention for changing high-risk behaviors of African America drug-dependent women*, "Research in nursing and health", n. 21, pp. 239-250.
- Heidegger M. (1976), *Essere e tempo*, Milano, Longanesi. Originale (1927), *Sein und Zeit*, Tübingen, Max Niemeyer.
- Heins H., Nance N., Ferguson J. (1987), *Social support in improving perinatal outcome: the resource mothers program*, "Journal of Obstetrics and Gynecology", n. 70, pp. 263-266.
- Herbert M.D. (1989), *Standing up for kids case advocacy for children and youth, strategies and techniques*, Alberta, Office of the Children's Advocate.

Hitchen S., Watkins M., Williamson G.R., Ambury S., Bemrose G., Cook D. e Taylor M. (2011), *Lone voices have an emotional content: focusing on mental health service user and carer involvement*, "International Journal of Health Care Quality Assurance", vol. 24, n. 2, pp. 164-177.

Hodges J.Q. (2007), *Peer support among consumers of professional mental health services: Implications for practice, policy and research*, "Journal of Human Behavior in the Social Environment", n. 14, pp. 81-92.

Hoey L. M., Ieropoli S. C., White V.M., Jefford M. (2008), *Systematic review of peer-support programs for people with cancer*, "Patient Education and Counseling", n. 70, pp. 315-337.

Houston T.K., Cooper L.A., Ford D.E. (2002), *Internet support groups for depression: a 1 year prospective cohort study*, "American Journal of Psychiatry", n. 159 (12), pp. 2062-2068.

Idler E. I. (1982), *Salute, malattia e sociologia sanitaria*, in Sapere, febbraio-marzo, pp. 7-16, (ed. orig.: (1979), *Definition of health and illness, and medical sociology*, "Social Science and Medicine", n. 13a, pp. 723-731.

Illich I. (1977), *Nemesi medica*, Como, Macro edizioni.

Illich I. (1978), *Disabling Professions*, Mrion Boyars Publishers, London. Trad. It. (2008) *Esperti di troppo. Il paradosso delle professioni disabilitanti*, Trento, Erickson.

Ingrosso M. (1994), *Ecologia sociale e salute. Scenari e concezioni del benessere nella società complessa*, Milano, Franco Angeli.

Israel B. (1985), *Social networks and social support: Implications for natural helpers and community level interventions*, "Health Education Quarterly", n. 12, pp. 65-80.

Jacobson D. (1986), *Types and timing of social support*, "Journal of Health and Social Behavior", vol. 27 n. 3, pp. 250-264.

Jacobson N. e Curtis L. (2000), *Recovery as policy in mental health services: Strategies emerging from the states*, "Psychiatric Rehabilitation Journal", n. 23, pp. 333-341.

Jacobson N. e Greenley D. (2001), *What is recovery? A conceptual model and explication*, "Psuchiatric Services", n. 52, pp. 482-485.

- Jones A., Watts T., Romain S. (1995), *Postnatal depression: facilitating peer support group*, "Health Visitor", n. 68, pp. 153-163.
- Kaufmann, C. L., Schulberg, H. C., & Schooler, N. R. (1994). *Self help group participation among people with severe mental illness*, "Prevention in Human Services", n. 7- 7, 31 pp. 5-331.
- Kennedy, M., & Humphreys, K. (1994). *Understanding worldview transformation in mutual help groups*, "Prevention in Human Services", n. 1 - 1, pp. 181-189.
- Kessler D., Egan M., Kubina L.A. (2014), *Peer support for stroke survivors: a case study*, "BMC Health Services Research", n. 14/256, pp. 1-9.
- Kingree J.B., Ruback R.B. (1994), *Understanding self-help groups*. In T. Powell (Ed.), *Understanding self-help organization*, Thousand Oaks, Sage.
- Klein A., Cnaan R., Whitecraft J. (1998), *Significance of peer social support for dually diagnosed clients: Findings from a pilot study*, "Research on Social Work Practice", n. 8, pp. 529-551.
- Klein M. (1985), *Invidia e gratitudine*, Firenze, Martinelli.
- Kleinman A. (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*, Harvard, Medicine Health.
- Krause N., Herzog A.R., Baker E. (1992), *Providing support to others and well-being in later life*, "Journal of Gerontology: Psychological Science", n. 47, pp. 300-311.
- Lakey B., Cohen S. (2000), *Social support theory and measurement*, in Cohen S., Underwood L.G., Gottlieb B. (a cura di), *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*, Toronto, Oxford University Press, pp. 29-30.
- Lanzetti C. (2005), *Qualità e modelli di cura. Una verifica sulle riforme in sanità*, Milano, Franco Angeli.
- Lapierre J., Perreault M., Goulet C. (1995), *Prenatal peer support: an answer to the persistent difficulties with prenatal care for low-income women*, "Public health nursing", n. 12, pp. 53-60.
- Le Grand J., Bartlett W. (1993), *Quasi-markets and Social Policy*, London, Macmillan.
- Levy, L. H. (1976). *Self-help groups: Types and psychological processes*, "Journal of Applied Behavioral Science", 12, 310-322.

- Lister R. (1998), *Citizenship: Feminist perspectives*, Basingstoke, Macmillan.
- Luhmann N. (1989), *Il paradigma perduto*, Milano, Booklet.
- Luhmann N., De Giorgi R. (1992), *Teoria della società*, Milano, Franco Angeli.
- Manghi S. (2005), *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Milano, Franco Angeli.
- Marci T. (2012), *Il circolo della gratuità: il paradosso del dono e la reciprocità sociale*, Trento, Tangram Edizioni Scientifiche.
- Marshall T.H. (1950), *Citizenship and social class and other essays*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Marta E., Pozzi M. (2007), *Psicologia del volontariato*, Roma, Carocci.
- Marta E., Santinello M. (2010), *Il mentoring. Una lettura in ottica di psicologia di comunità*, Milano, Unicopli.
- Martini E. R., Torti A. (2003), *Fare lavoro di comunità*, Roma, Carocci.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia*, Milano, Franco Angeli.
- McAdams D.P., De St. Aubin E. (1992), *A theory of Generativity and its Assessment through Self-report, Behavioral Acts, and Narrative themes in Autobiography*, "Journal of Personality and Social Psychology", n. 62, pp. 1003-1015.
- McFarlane J., Wiist W., (1997), *Preventing abuse to pregnant women: implementation of a "Mentor Mother" advocacy model*, "Journal of Community Health Nursing", n. 14, pp. 237-249.
- McKee M., Bojan. F. (1998), *Reforming public health services. Figueras.J. Saltman R.A., Sakellarides C. (ed.), Critical Challenges for Health Care Reform in Europe*. Buckingham, Open University Press.
- McLean (1995), *Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: contradictions, crisis and change*, "Social Science and Medicine", vol. 40, n. 8, pp. 1053-1107.
- Mead S., Hilton D., Curtis L. (2001), *Peer support: a Theoretical Perspective*, Psychiatric Rehabilitation Journal, n. 25,2 pp. 134-141.

- Mead S., MacNeil C. (2006), *Peer Support: What makes It Unique*, "International Journal of Psychosocial Rehabilitation", n. 10,2, pp. 29-37.
- Mellet H., Williams J. (1996), *Accountability an the accounting regime in the public sector. Some messages from NHS*, "International Journal of Public Sector Management", vol. 9, n. 1, pp. 61-70.
- Merriam S. (1983), *Mentors and Proteges: A critical review of the literature*, "Adult Education Quarterly", n. 33, pp. 161-173.
- Miller K.I., Stiff J.B., Ellis B.H. (1988), *Communication and empathy as precursors to burnout among human service workers*, "Communication Monographs", n. 55, pp. 250-265.
- Miller J., Stiver I. (1997), *The healing connection*, Boston, MA: Beacon Press.
- Mittone L. (1996), *Razionalità limitata e servizio del medico di base: un'analisi della riforma dei quasi-mercati*, "Mecosan", n.19, pp. 12- 22.
- Mohr D., Burke H., Becker V., Merluzzi N. (2005), *A preliminary report on a skills-based telephone-administered peer support programme for patients with multiple sclerosis*, "Multiple Sclerosis", n. 11, pp. 222-226.
- Montecatone Rehabilitation Institute (2012), *Carta dei Servizi*, Imola.
- Montecatone Rehabilitation Institute (2014), *Procedure di gestione del supporto alla pari*, Imola.
- Moulton A., Balbiers A., Eisenman S., Neusteins E., walther V., Epstein I. (2013), *Woman to Woman: A peer to peer support program for women with gynecologic Cancer*, "Social Work in health care", n. 82, pp. 913-929.
- Moran G.S., Russinova Z., Gidugu V., Yim J.Y. Sprague C. (2012), *Benefits and mechanism of recovery among peer providers with psychiatric illness*, "Qualitative Health Research", n. 22, pp. 304-319.
- Morgan J.H. (2014), *The Interpersonal Psychotherapy of Harry Stack Sullivan: remembering the legacy*, "History and philosophy of the social sciences", vol. 4 n.6, pp. 162-167.
- Mucchielli R. (1987), *Apprendere il counseling*, Trento, Erickson.

Montecatone Rehabilitation Institute (2014), *Procedure di gestione del supporto alla pari*, Imola.

Nàpoles-Springer A.M., Ortiz C., O'Brien H., Diaz-Mendez M. (2008), *Developing a Culturally Competent Peer Support Intervention for Spanish-speaking Latinas with Breast Cancer*, "Journal Immigrant Minority Health", n. 11, pp. 268-280.

Nardulli T. (2015), *La relazione terapeutica tra professionista sanitario e paziente*, Bari, Intrecci Edizioni.

Newman D.K., Wallace J., Blackwood N., Spencer C. (1996), *Promoting healthy bladder habits for seniors*, "Ostomy Wound Management", n. 42, pp. 18-28.

Nuti S., Barsanti S. (2009), *L'integrazione socio sanitaria: strumenti per la programmazione e la valutazione delle zone-distretto del sistema sanitario toscano*, pp. 39-76, Bologna, Il Mulino.

Olsson C.A., Walsh B., Toumbourou J.W., Bowes G. (1997), *Chronic illness peer support*, "Australian family physician", n. 26, pp. 500-511.

Omoto A. M., Snyder M. (1995), *Sustained Helping without obligation: Motivation, longevity of service and Perceived Attitude Change among Aids Volunteers*, "Journal of Personality and Social Psychology", n. 68, pp. 671-686.

Palmonari A. (1997), *Gratuità imperfetta*, "La rivista del volontariato", n. 5, pp. 6-7.

Parlsoe P. (a cura di) (1996), *Pathways to empowerment, Social work in a changing world*, Birmingham, Venture Press.

Parodi A. (2002), *Storie della medicina*, Torino, Edizioni di Comunità.

Parsons T. (1951), *Il Sistema sociale*, Milano, Hoepli.

Pavesi E. (2006), *Concezione della malattia e assistenza sanitaria in Occidente in prospettiva storica*, "Acta Medica Catholica Helvetica. Bollettino dell'Associazione Medici Cattolici Svizzeri", anno III, n.1, pp. 10-21

Payne J.A. (1995), *Group learning for adults with disabilities or chronic disease*, "Rehabilitation nursing", n. 20, pp. 268-272.

Penner L.A. (2002), *Dispositional and Organizational Influences on Sustained Volunteerism: An Interarionist Perspective*, Tampa, University of South Florida Press.

Penner L.A., Finkelstein M.A. (1998), *Dispositional and Structural Determinants of Volunteerism*, in "Journal of Personality and Social Psychology", n. 74 (2), pp. 525-537.

Piccardo C. e Benozzo A. (1996), *Etnografia organizzativa. Una proposta di metodo per l'analisi delle organizzazioni come culture*, Milano, Raffaello Cortina.

Pithouse A. e Williamson H. (a cura di) (1997), *Engaging the user in welfare services*, Birmingham, Venutre Press.

Plant R. (1992), *Citizenship, rights and welfare*. In A. Coote (a cura di), *The Welfare of Citizens*, London, Pitman, pp. 53-61.

Powell E. (1988), *Peer counselling in the management of diabetes mellitus*, "Canadian Journal of public health", n. 79, pp. 63-74.

Powell T., Yeaton W., Hill E., Slik K. (2001), *Predictors of psychosocial oucomes for patients with mood disorders: The effects of self-help group participation*, "Psychiatric Rehabilitation Journal", n. 25, pp. 3-11.

Ranson S. e Stewart J. (1994), *Managment far the public domain: Enabling the learning society*, Basingstoke, Macmillan.

Rinaldi A. e Zelli R. (2014), *Misurare il benessere. La sfida degli indicatori alternativi al Pil*, Roma, Donzelli Editore.

Riessman, F. (1965), *The helper therapy*, "Social Work J.", 10,2 pp. 27-32.

Roberts, L. J., Luke, D. A., Rappaport, J., Seidman, E., Toro, P., & Reischl, T. (1991). *Charting uncharted terrain: A behavioral observation system for mutual help groups*, "American Journal of Community Psychology", 19, 7 15-737.

Roche R. (a cura) (19979, *La condotta prosociale. Basi teoriche e metodologie di intervento*, Roma, Bulzoni Editore.

Rosen A., Diamond R., Miller V. e Stein L. (1993), *Becoming real: How to go from model program to enduring service*, Baltimore, MD, Hospital and Community Psychiatry Institute.

Rowe M. (1999), *Crossing the border: Encounters between homeless people and outreach workers*, Berkeley, CA, University of California Press.

Rowlands J. (1998), *A word of the times, but what does it mean? Empowerment in the discourse and practice of development*. In H. Afshar (a cura di), *Women and empowerment: Illustrations from the third world*, Basingstoke, MacMillan, pp. 93-105.

Rudy R.R., Rosenfeld L.B., Galassi J.P., Parker J., Schanberg R. (2002), *Participants' perceptions of a peer-helper, telephone based social support intervention for melanoma patients*, "Health Community", n. 13, pp. 285-305.

Ruggeri A. (1996), *L'evoluzione di sistemi sanitari in Italia*, "Mecosan", Supplemento n. 18, pp. 15-32.

Sabir M., Pillemer K., Suitor J., Patterson M. (2003), *Predictors of successful relationship in a peer support program for Alzheimer's caregivers* "American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias", vol. 18 n.2, pp. 115-122.

Saint-Exupéry A. (1986), *Il Piccolo Principe*, Milano, Bompiani.

Sallinen M., Kukkurainen M.L., Peltokallio L. (2011), *Finally heard, believed and accepted. Peer support in the narratives of women with fibromyalgia*, "Patient Education and Counseling", n. 85, pp. 126-130.

Saltman R.A., Sakellarides C. (a cura di), 1998 (ed.), *Critical Challenges for Health Care Reform in Europe*, Buckingham, Open University Press.

Salzer M., (2002) *Best practice guidelines for consumer-delivered services*, Bloomington, Behavioral Health Recovery Management Project.

Santagostini F. (2006), *Il Progetto Sociale in Unità Spinale in: La persona con lesione midollare*, Santandrea D. Roma, Carrocci Faber.

Sarason I., Levine, H., Bashman R., Sarason B. (1983), *Assessing social support: the social support questionnaire*, "Journal of Personality and Social Psychology", n. 44, pp. 127-139.

Savishinsky J.S. (1992), *Intimacy, domesticity and pet therapy with the elderly: expectation and experience among nursing home volunteer*, "Social Science and Medicine", n. 34, pp. 1325-1334.

- Scabini E., Cigoli V. (2000), *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*, Milano, Raffaello Cortina.
- Sharf B.F. (1997), *Communicating breast cancer on-line: support and empowerment on the Internet*, "Women Health", n. 26, pp. 64-84.
- Sherman P., Porter R. (1991), *Mental health consumer as case management aids*, "Hospital and Community Psychiatry", n. 42, pp. 494-498.
- Shultz C.H. (1994), *Helping factors in a peer developed support group for person with head injury*, "The american journal of occupational therapy", n. 48, pp. 305-309.
- Schaufeli W.B., Vam Dierendonck D., Van Gorp K. (1996), *Burnout and reciprocity: towards a dual-level social exchange model*. Work and Stress, vol. 10 n. 3, pp. 225-237.
- Schutz A. (1979), *Scritti sociologici*, Utet, Torino (ed. orig.: (1973), *Collected Papers I. The Problem of Social Reality*, M. Nijhoff, Den Haag.
- Schwartz C. E., Sendor R.M. (1999), *Helping other helps oneself: response shift effects in peer support*, "Social science and medicine", n. 48, pp. 1563-1575.
- Seppilli T. (2013), *Per una salute e una sanità beni comuni*, "Animazione Sociale", n. 278, pp. 3-12.
- Simpson E.L. e House A.O. (2002), *Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review*, "British Medical Journal", vol. 325, pp. 1265-1268.
- Simpson E.L. e House A.O. (2003), *User and carer involvement in mental health services: from rhetoric to science*, "British Journal of Psychiatry", vol. 183, pp. 89-91.
- Simson K. (1993), *Citizen advocacy: The inside view*, Bristol, Norah Fry Research Centre, University of Bristol.
- Sipe C.L. (2002), *Mentoring Programs for Adolescents: a research summary*, "Journal of Adolescent Health", n. 31, pp. 251-260.
- Skovholt T.M. (1974), *The client as helper: A means to promote psychological growth*, "Counseling Psychologist", n. 4, pp. 58-74.

- Smelser N. J. (1963), *Theory of collective behavior*, New York, Free Press, pp. 388-427.
- Smithies J. E Adam L. (1993), *Walking the tightrope: Issues in evaluation and community participation for Health for All*. in I.K. Davies e M.P. Kelly (a cura di), *Healty cities: Research and practice*, London, Routledge, pp. 115-140
- Solomon P. (2004), *Peer Support, peer provided Service underlying processes, benefits and critical ingedients*, "Psychiatric Rehabilitation Journal", n. 27,4 pp. 392-401.
- Spinasanti S. (2004), *Il rapporto medico-paziente: il posto dell'etica*, "Salute e Società", n. 1, pp. 51-68.
- Steinberg D.M. (2002), *L'auto/mutuo aiuto. Guida per i facilitatori di gruppo*, Trento, Erickson.
- Stein L.I. (1989), *The Community as the priority locus of care for persons with serious long-term illness*. In C.M. Bonejan, M.T. Coleman e I. Iscoe (a cura di), *Community care of the clinically mentally ill: Proceedings of the sixth Robert Lee Sheterland Seminar in Mental Health*, Austin, TX, Universiry of Texas Hogg Foundation for Mental Health, pp. 11-29.
- Stewart M.J. (1990), *From provider to partner: A conceptual framework for health care education based on primary health care premises*. "Advances Nursing Science", n. 12, pp. 9-27.
- Stewart M.J., Tilden V. (1995), *The contributions of health car science to social support*, International Journal of Nursing Studies, n. 32, pp. 535-544.
- Sullivan H.S. (1953), *The Interpersonal Theory of Psychiatry*, New York, Norton & Company.
- Tait L. e Lester H. (2014), *Encouraging user involvement in mental health services*, "Health Expectations", vol. 17, n. 1, pp. 138-150.
- Tambuyzer E. Pieters G. e Van Audenhove C. (2014), *Patient involvement in mental health care: One size does not fit all*, "Health Expectations", vol. 17, n. 1, pp. 138-150.
- Taroni F. (1996), *Drg/Rod e nuovo sistema di finanziamento degli ospedali*, Roma, Il Pensiero scientifico.
- Tatarelli R., De Pisa E., Girardi P. (1998), *Curare con il paziente. Metodologia del rapporto medico-paziente*, Milano, Franco Angeli.

Tavazza L. (1987), *Promozione e formazione del volontariato per cambiare società e istituzioni*, Bologna, Edizioni Dehoniane.

Te Pou. (2009), *What is peer support within the context of mental health and addiction work?* Auckland.

Tudiver F., Permaul-Wood J.A., Hilditch J., Harmina J., Saini S. (1995), *Do widows use the health care system differently? Does intervention make a difference*, "Canadian Family Physician", n. 41, pp. 392-400.

Van Maanen J.V. e Barley S.R. (1985), *Cultural organizations: Fragments of a theory*. In P.J. Frost, L.F. Moore, M.R. Louis, C.C. Lundberg e J. Martin (a cura di), *Organizational Culture*, Beverly Hills, Sage, pp. 31-53.

Van Steenberg B. (a cura di) (1994), *The condition of citizenship*, London, Sage.

Vaz R.G., Gloyd S., Trindade R. (1996), *The effect of peer education in STD and AIDS knowledge among prisoners in Mozambique*, "International Journal of STD and AIDS", n. 7, pp. 51-55.

Veale D.J., Watchel J.M. (1996), *Mentoring and Coaching as a part of Human Resource Development Strategy: An example at Coca-Cola Foods*, "Leadership and Organizational Development Journal", 17, pp. 16-20.

Walsh J., Connelly P. (1996), *Supportive behaviors in natural support networks of people with serious mental illness*, "Health and Social Work", n. 21, pp. 296-303.

Walster E.G., Walster W., Berscheid E. (1978), *Equity: Theory and Research*, Boston, Allyn and Bacon.

Watt A. e Rodmell S. (1993), *Community involvement in health promotion: Progress or panacea?*, in Beattie A., Gott M., Jones L. e Sidell M. (a cura di), *Health and well-being: a reader*, London, MacMillan, pp. 37 – 40.

Weafer J. (2003), *The Jigsaw of advocacy: finding a voice*, Dublin, Comhairle.

Weitzenkamp D.A., Gerhart K.A., Charlifue S.W., Whiteneck G.G., Savic G. (1997), *Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving*, "Archives of Physical Medicine and Rehabilitation", vol.78 n.8, pp. 822-827.

Wertheimer A. (1996), *Advocacy: the Rantzen Report*, London, BBS Educational Developments.

Wilson j. (2004), *Volunteering*, in “Annual review of Sociology”, n. 26, pp. 215-240.

Yaskowich K.M., Stam H.J. (2003), *Cancer narratives and the cancer support group*, “Journal of Health Psychology”, n. 8 (6), pp. 720-737.

Zamagni S. (2006), *Un'idea di Europa: il Modello Sociale Europeo*, “Stato Sociale e politiche sociali”, n. 3, CREL, Sardegna, pp. 17-38.

Zamagni S., Sacco P.L. (2006), *Teoria economica e relazioni interpersonali*, Bologna, Il Mulino.

Zani B., Palmonari A. (a cura di) (1996), *Manuale di psicologia di comunità*, Bologna, Il Mulino.

ALLEGATI

Allegato n. 1

<u>Osservatore</u>
<u>Luogo/data/eventualmente orario</u>
<u>Composizione</u>
Caratteristiche P.S. e supportati
<u>Lo spazio:</u> Com'è utilizzato lo spazio all'interno del reparto dai p.s.? Disposizione spazi dei ps e durante inter. Disposizione materiale informativo/di sensibilizzazione sull'attività dei p.s. Disposizione rispetto all'organizzazione del reparto Come sono distribuiti i p.s.? Eventuali cambiamenti di postazione durante l'attività Perché e quando avvengono i cambiamenti Disposizione p.s. rispetto ai pazienti Che tipo di interazione favorisce questa disposizione? Fra i p.s. Fra p.s. e pazienti Fra p.s. e operatori Fra p.s. e familiari o altri
<u>Il tempo:</u> Com'è utilizzato il tempo nel reparto dai p.s.? Durata delle interazioni p.s. – pazienti Durata interazioni p.s. – operatori Durata altre interazioni tra p.s. e dei p.s. Com'è distribuito il tempo nel reparto? Durata permanenza in reparto e frequenza periodica Con quale frequenza i pazienti chiedono loro informazioni? Le routine che organizzano il tempo di permanenza dei p.s. in reparto sono rigidamente definite o sono flessibili? Che tipo di interazione favorisce questa durata/frequenza/tempo dei p.s. in reparto? Fra p.s. Fra p.s. e pazienti Fra ps. E operatori

Fra p.s. e familiari o altri
<u>Interazioni P.S. – pazienti/utenti</u> I p.s. si muovono all'interno del reparto? Come? Come i p.s. entrano in contatto con i pazienti?
<u>I dialoghi</u> Comunicazione verbale: come si esprimono? Comunicazione non verbale: quali gesti usano?
<u>Note</u> Altre osservazioni extra rispetto a quelle indicate nella griglia

Griglia per l'osservazione sul campo (adattato da Braga e Tosi, 1995, p. 51)

TRACCIA INTERVISTE – PEER SUPPORTER POSITIVELY UK - LONDON

1. What is peer support in your experience?
2. What skills do you practice during peer support activities?
3. In your opinion, can every patient become a peer supporter? What characteristics should you have to become a peer supporter?
4. Can you describe the training you attended to become a peer supporter?
5. Is there some form of training for patients who become peer supporter? How is the training structured?
6. Let me know the history about your peer support service. When this service started in a hospital ward?
7. When did you decide to become a peer supporter? In your recovery process, is there a particular event/reason which inspired your decision to become a peer supporter?
8. Which process helped you to become a peer supporter? What kind of process helps patient to become expert by experience?

Traccia domande interviste OPERATORI

1. Visione dell'attività di supporto alla pari

1.1. DEFINIZIONE:

1.1.1. A partire dalla sua esperienza cos'è il supporto alla pari e cosa fanno i consulenti alla pari?

1.2. PEER SUPPORTERS:

1.2.1. Quali sono le competenze messe in campo dai consulenti alla pari lo svolgimento della loro attività?

1.2.2. Nella realtà delle cose, i consulenti alla pari, quali informazioni hanno sui pazienti?

1.2.3. Chi può diventare consulente alla pari, che profilo debbono avere, secondo lei?

1.3. FORMAZIONE:

1.3.1. Parliamo della formazione dei consulenti alla pari: sa se esiste una formazione per i consulenti alla pari qui presenti e come vorrebbe che fosse la formazione?

1.4. PAZIENTI:

1.4.1. Chi sono i pazienti e i familiari che usufruiscono del supporto alla pari? (hanno delle caratteristiche particolari?) quando e come ne vengono a conoscenza di questo servizio?

1.4.2. Immaginando di trovarsi di fronte una persona qui ricoverata che le dice di voler diventare un consulente alla pari, che messaggio vorrebbe passarle?

1.5. DIVERSE FORME DI AIUTO:

1.5.1. Sappiamo che in ambito ospedaliero ci sono tante forme di aiuto, come per es. sostegno psicologico, gruppi di supporto per e tra pazienti, laboratori ricreativi vari... secondo lei il supporto alla pari si distingue in qualche cosa rispetto alle altre forme di aiuto? Se sì in che cosa?

1.6. PEER SUPPORTERS E RECOVERY:

1.6.1. Qual è il contributo dei consulenti alla pari al/sul percorso di recovery/guarigione?

1.7. PEER SUPPORTERS E CRONICITA':

1.7.1. A partire dalla sua esperienza professionale, la consulenza alla pari le sembra utile nel caso di una patologia cronica e perché? Potrebbe essere utile in altri ambiti?

2. Organizzazione e supporto alla pari:

2.1. FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO:

2.1.1. Tornando al momento in cui è iniziata l'attività, è stato facile l'inserimento dei consulenti alla pari? Si ricorda se ci sono state in particolare una cosa facile e una cosa difficile all'inizio dell'attività?

2.1.2. I consulenti alla pari hanno un ruolo preciso nelle fasi di ammissione e dimissione del paziente?

3. Interazione e comunicazione:

3.1. PEER SUPPORTERS – ORGANIZZAZIONE:

- 3.1.1. Partecipano alla vita istituzionale dell'ospedale/reparto? Se sì in che modo?
- 3.1.2. Che consigli darebbe a un primario che vorrebbe avviare un servizio di supporto alla pari nel proprio reparto? (Quali caratteristiche dovrebbe avere un'organizzazione ospedaliera che vuole introdurre il supporto alla pari?)

3.2. PEER SUPPORTERS – OPERATORI:

- 3.2.1. Parliamo di aspettative reciproche dei consulenti alla pari e operatori: quali sono reciprocamente?
- 3.2.2. Esistono temi ricorrenti su cui vi confrontate?
- 3.2.3. Come si sente durante l'interazione con i consulenti alla pari?
- 3.2.4. Pensi ad un'esperienza positiva di collaborazione tra consulenti alla pari e voi operatori. Quali sono gli elementi che le fanno dire che quella volta lavoraste bene insieme?
- 3.2.5. Pensi ad un'esperienza negativa di collaborazione tra consulenti alla pari e voi operatori. Quali sono gli elementi che le fanno dire che quella volta lavoraste male insieme?
- 3.2.6. Pensando che si possa migliorare ulteriormente l'interazione, cosa potrebbe aiutarvi nel migliorarla, a suo avviso?
- 3.2.7. Pensando alla sua esperienza professionale, ha notato qualcosa di diverso rispetto alla sua professione, al modo in cui per es. gestisce le cose... dall'introduzione della consulenza alla pari?
- 3.2.8. L'interazione tra consulente alla pari – paziente continua anche dopo la dimissione?

4. Motivazioni alla base del peer support:

- 4.1. Secondo la sua esperienza, in quale momento della vita decidono di diventare consulenti alla pari? Cosa li spinge a diventare consulente alla pari e perché?
- 4.2. Conosce altri consulenti alla pari oltre a quelli del gruppo presenti qui?
- 4.3. Secondo lei, dal momento in cui ha iniziato ad affrontare la malattia ad oggi che uno è consulente alla pari, c'è stato un processo particolare? Quale?
- 4.4. Provi a pensare ai consulenti alla pari che conosce. Nel loro percorso di guarigione c'è stato qualche evento/intervento particolare che ha fatto sì che potessero diventare un consulente alla pari? (es. percorso psico, gruppo ama, ecc... per me gli es.)
- 4.5. Se dovesse rappresentare la consulenza alla pari con un'immagine: CONSULENZA ALLA PARI E'...

Traccia domande interviste PAZIENTI

1. Visione dell'attività di supporto alla pari

1.1. DEFINIZIONE:

1.1.1. A partire dalla tua esperienza cos'è il supporto alla pari e cosa fa il consulente alla pari?

1.2. PEER SUPPORTERS:

1.2.1. Chi può diventare consulente alla pari, secondo te?

1.3. PAZIENTI:

1.3.1. Se hai bisogno di riferire a qualcuno un disservizio per esempio del reparto, ti rivolgi ai consulenti alla pari o a qualcun altro? (advocacy)

1.4. DIVERSE FORME DI AIUTO:

- 1.4.1. Sappiamo che in ambito ospedaliero ci sono tante forme di aiuto, come per es. sostegno psicologico, gruppi di supporto per e tra pazienti, laboratori ricreativi vari... secondo te questa forma di aiuto alla pari si distingue in qualche cosa rispetto alle altre forme di aiuto? Se sì in che cosa?
- 1.4.2. Hai mai partecipato a gruppi di sostegno? Se sì, che differenza c'è rispetto al supporto alla pari, se la conosci?

1.5. PEER SUPPORTER E RECOVERY:

1.5.1. Qual è il contributo dei consulenti alla pari sul tuo percorso di guarigione/recupero?

2. Organizzazione e supporto alla pari:

2.1. FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO:

- 2.1.1. Quando hai incontrato per la prima volta i consulenti alla pari? (durante l'ammissione, la dimissione, in altro momento)
- 2.1.2. Hai incontrato sempre lo stesso consulente alla pari o hai parlato anche con altri?

2.2. CRITERI DI ACCESSO AL SERVIZIO:

2.2.1. Come sei venuto a conoscenza del supporto alla pari?

3. Interazione e comunicazione:

3.1. PEER SUPPORTERS – ORGANIZZAZIONE:

3.1.1. Immagina di dover parlare con un dirigente di un ospedale che vuole introdurre un servizio di supporto alla pari, che consigli gli daresti?

3.2. PEER SUPPORTERS – PAZIENTI/FAMILIARI:

- 3.2.1. Cosa ti aspetti dal consulente alla pari?
- 3.2.2. Esistono temi ricorrenti su cui vi confrontate?
- 3.2.3. Come ti senti durante l'interazione con il consulente alla pari?
- 3.2.4. Pensa ad un momento d'interazione con il consulente alla pari. Cos'è più difficile per te? Cos'è più facile per te?

4. Motivazioni alla base del peer support:

4.1. Se dovessi rappresentare la consulenza alla pari con un'immagine: CONSULENZA ALLA PARI E'...

Traccia domande interviste PEER SUPPORTER

1. Visione dell'attività di supporto alla pari

1.1. DEFINIZIONE:

1.1.1. A partire dalla tua esperienza cos'è il supporto alla pari e cosa fanno i consulenti alla pari?

1.2. PEER SUPPORTERS:

1.2.1. Quali sono le competenze che tu metti in campo durante lo svolgimento del supporto alla pari?

1.2.2. Nella realtà delle cose, voi consulenti alla pari, quali informazioni avete sui pazienti?

1.2.3. Descrivi il profilo che secondo te dovrebbe avere un consulente alla pari, in termini di caratteristiche e di atteggiamenti. (Quali caratteristiche dovrebbe avere un paziente che vuole diventare consulente alla pari, per caratteristiche intendo non gli atteggiamenti ma per esempio altruismo, ecc...? Pensando a degli atteggiamenti che possono facilitare la relazione, quali dovrebbe avere un consulente alla pari? Pensando a degli atteggiamenti che possono ostacolare la relazione, quali NON dovrebbe avere un consulente alla pari?)

1.3. FORMAZIONE:

1.3.1. Parliamo della formazione dei consulenti alla pari: puoi descrivermi come è avvenuta quella da te seguita, come avviene qui ora e come vorresti che fosse?

1.4. PAZIENTI:

1.4.1. Se i pazienti devono segnalare disservizi ad es. del reparto o altre questioni simili, si rivolgono a VOI? (advocacy questione)

1.4.2. Immaginando di trovarti di fronte una persona qui ricoverata che ti dice di voler diventare un consulente alla pari, che messaggio vorresti passarle?

1.5. DIVERSE FORME DI AIUTO:

1.5.1. Sappiamo che in ambito ospedaliero ci sono tante forme di aiuto, come per es. sostegno psicologico, gruppi di supporto per e tra pazienti, laboratori ricreativi vari... secondo te il supporto alla pari si distingue in qualche cosa rispetto alle altre forme di aiuto? Se sì in che cosa? Hai mai partecipato a gruppi di sostegno? Se sì, che differenza c'è rispetto al supporto alla pari?

2. Organizzazione e supporto alla pari:

2.1. FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO:

2.1.1. Tornando al momento in cui è iniziata l'attività, è stato facile l'inserimento dei consulenti alla pari? Ti ricordi se ci sono state in particolare una cosa facile e una cosa difficile all'inizio dell'attività? Puoi farmi un esempio di una cosa facile e una difficile che ricordi.

2.1.2. Esistono dei ruoli nella pratica e delle regole interne tra voi consulenti alla pari?

2.2. CRITERI DI ACCESSO AL SERVIZIO:

2.2.1. Tutti i pazienti beneficiano del supporto alla pari? Come vengono a conoscenza del supporto alla pari, i pazienti e quando (in quale fase della malattia/del ricovero) i pazienti richiedono il supporto alla pari?

3. Interazione e comunicazione:

3.1. PEER SUPPORTERS – ORGANIZZAZIONE:

3.1.1. Partecipate alla vita istituzionale dell'ospedale/reparto? Se sì in che modo?

3.1.2. Immagina di dover parlare con un dirigente di un ospedale che vuole introdurre un servizio di supporto alla pari, che consigli gli daresti?

3.2. PEER SUPPORTERS – OPERATORI:

- 3.2.1. Parliamo di aspettative reciproche tra voi e gli operatori: reciprocamente che cosa vi aspettate gli uni dagli altri?
- 3.2.2. Come ti senti durante l'interazione con gli operatori?
- 3.2.3. Esistono temi ricorrenti su cui vi confrontate?
- 3.2.4. Pensa ad un'esperienza positiva di collaborazione tra te e gli operatori. Quali sono gli elementi che ti fanno dire che quella volta lavoraste bene insieme?
- 3.2.5. Pensa ad un'esperienza negativa di collaborazione tra te e gli operatori. Quali sono gli elementi che ti fanno dire che quella volta lavoraste male insieme?
- 3.2.6. Pensando che si possa migliorare ulteriormente l'interazione, cosa potrebbe aiutarvi nel migliorarla, a tuo avviso?

3.3. PEER SUPPORTERS – PAZIENTI/FAMILIARI:

- 3.3.1. Parliamo di aspettative reciproche tra te e i pazienti: reciprocamente che cosa vi aspettate gli uni dagli altri?
- 3.3.2. Puoi descrivermi il momento iniziale d'interazione con il paziente. (Esistono temi ricorrenti su cui vi confrontate?)
- 3.3.3. Come ti senti durante l'interazione con il paziente?
- 3.3.4. Pensa ad un momento di consulenza alla pari con un paziente, cos'è più difficile per te in quel momento? Cos'è più facile per te in quel momento?
- 3.3.5. L'interazione continua anche dopo le dimissioni? Quando continua?

4. Motivazioni alla base del peer support:

- 4.1. Come hai conosciuto il supporto alla pari? (Conosci altri consulenti alla pari oltre a quelli del gruppo presenti qui?)
- 4.2. In quale momento della vita hai deciso di diventare consulente alla pari? Cosa ti ha spinto a diventare consulente alla pari? Perché?
- 4.3. Quando eri ricoverato avevi incontrato dei consulenti alla pari? E in altri momenti della tua vita prima di diventarlo? Se sì, ha influito sulla tua decisione di diventare consulente alla pari?
- 4.4. Secondo te, dal momento in cui ha iniziato ad affrontare la malattia ad oggi che uno sei consulente alla pari, c'è stato un processo particolare? Quale? (se non risponde: per es. un processo di maturazione, di elaborazione dell'esperienza di vita che porta alle competenze esperienziali)
- 4.5. Nel tuo percorso di guarigione c'è stato qualche evento/intervento particolare che ha fatto sì che potessero diventare un consulente alla pari? (es. percorso psico, gruppo ama, ecc... per me gli es.)
- 4.6. Se dovessi rappresentare la consulenza alla pari con un'immagine: CONSULENZA ALLA PARI E'...

Allegato n. 6

Numero di Intervista	Ruolo intervistato	Reparto Ospedaliero intervistato	Codifica utilizzata
1	Medico	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 1 O.S.
2	Medico	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 2 O.M.
3	Psicoterapeuta coordinatore programma Peer Support	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 3 O.S.
4	Medico	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 4 O.S.
5	Medico	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 5 O.M.
6	Medico	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 6 O.V.
7	Psicoterapeuta coordinatore programma Peer Support	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 7 O.V.
8	Medico	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 8 O.V.
9	Giurista coordinatore programma Peer Support	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 9 O.M.
10	Paziente	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 10 PZ.M.
11	Paziente	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 11 PZ.S.
12	Paziente	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 12 PZ.V.
13	Paziente	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 13 PZ.S.
14	Paziente	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 14 PZ.S.
15	Paziente	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 15 PZ.V.
16	Paziente	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 16 PZ.V.
17	Paziente	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 17 PZ.M.
18	Paziente	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 18 PZ.M.
19	Peer Supporter	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 19 PS.M.
20	Peer Supporter	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 20 PS.S.
21	Peer Supporter	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 21 PS.V.
22	Peer Supporter	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 22 PS.V.
23	Peer Supporter	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 23 PS.M.
24	Peer Supporter	Montecatone Rehabilitation Institute	Int. 24 PS.M.
25	Peer Supporter	Ospedale di Vallecamonica – Dipartimento Salute Mentale	Int. 25 PS. V.
26	Peer Supporter	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 26 PS. S.

27	Peer Supporter	Ospedale Sacco Milano – Oncologia Senologica	Int. 27 PS.S.
28	Peer Supporter	Positively UK – King’s Hospital, London	Int. 28uk
29	Peer Supporter	Positively UK – King’s Hospital, London	Int. 29uk

Codifica delle interviste¹²

¹² L’ordine numerico segue quello cronologico con il quale sono state condotte le interviste

